

SVEUČILIŠTE U ZAGREBU
MEDICINSKI FAKULTET

Anto Bagić

Uloga socio-demografskih i
iskust**venih čimbenika u formiranju**
stavova i socijalne distance prema
epilepsiji i oboljelima

DISERTACIJA

Zagreb, 2011.

Mjesto istraživanja:

Populacijsko istraživanje na teritoriju RH

Kreacija upitnika i analiza podataka:

University of Pittsburgh Comprehensive Epilepsy Center (UPCEC)
University of Pittsburgh Medical School,
Suite 811, Kaufmann Medical Building
3471 Fifth Ave, Pittsburgh, PA 15213

Provedba ankete:

Ipsos PULS, agencija za istraživanje tržišta i javnog mnijenja
Budmanijeva 1, 10 000 Zagreb

Mentor: Prof. Dr. Miroslav Mastilica

ZAHVALA

Najiskrenije zahvaljujem građanima Republike Hrvatske koji su, otvorivši svoje domove anketarima, pokazali razumijevanje za ovo istraživanje.

Najviše sam o epilepsiji naučio od svojih pacijenata pa im stoga zahvaljujem i želim mnogostruko bolju stvarnost.

Osobitu zahvalnost dugujem Agenciji za istraživanje tržišta i javnog mnijenja Ipsos PULS bez čije profesionalne logističke potpore ovakvo istraživanje nije moguće.

Dr. sci. Draganu Bagiću, mojemu najboljem (jedinom) bratu, za bezgraničnu metodološku potporu i puno vrijednih savjeta bez kojih ovaj rad nikad ne bi bio ni započet.

Prof. dr. Miroslavu Mastilici čije strpljenje ne poznaje granice.

Mojoj najdražoj supruzi Snježani i kćerki Katarini kojima sam pripremajući ovaj rad sigurno uskratio mnoge trenutke pažnje, ljubavi i vjerojatno srđže.

POSVETA

Rad posvećujem mojoj dragoj kćerki Katarini Ivani Bagić:

Katarina, nemoj izneveriti sebe. Voli Te tata.

„It is impossible to please all the world and one's father“.

(Jean de La Fontaine)

SADRŽAJ

| | |
|---|-----------|
| 1.0 UVOD | 1 |
| 1.1 Ukratko o epilepsiji | 1 |
| 1.2 Kratki osvrt na povijesno poimanje epilepsije | 3 |
| 1.3 Od začetaka hrvatske epileptologije do prvih istraživanja javnog znanja, stavova i percepcije epilepsije i oboljelih u Hrvatskoj | 10 |
| 1.4 “Van iz tmine” („Out of Shadows“) | 13 |
| 1.5 Stigma i stigmatizacija | 16 |
| 1.6 Kronična bolest kao stigmatizirajuće stanje | 20 |
| 1.7 Predrasude prema različitim bolestima | 23 |
| 1.8 Epilepsija kao stigmatizirajuća bolest | 26 |
| 1.9 Utjecaj stigme povezane s epilepsijom na kvalitetu života oboljelih | 32 |
| 1.10 Redukcija stigme povezane s epilepsijom | 33 |
| 1.11 Povijest i evolucija studija KAPE | 35 |
| 1.12 O javnoj percepciji i stavovima o djetetu s epilepsijom | 39 |
| 1.13 Odnos između socio-ekonomske razvijenosti te zdravstvenog standarda u zemlji i nekih stavova populacije prema oboljelima od epilepsije | 42 |
| 1.14 Društveni marketing – sistematski pristup ciljanom ostvarenju dobrovoljnih blagotvornih promjena u ponašanju javnosti | 47 |
| 2.0 CILJ RADA I HIPOTEZE | 50 |
| 2.1 CILJ | 50 |
| 2.2 HIPOTEZE | 51 |
| 3.0 ISPITANICI I METODE | 52 |
| 3.1 0 ISPITANICI | 52 |
| 3.2 METODE | 53 |
| 3.2.1 Prikupljanje podataka | 53 |

SADRŽAJ nastavak

| | |
|---|------------|
| 3.2.2 Statistička obrada podataka | 54 |
| 4. REZULTATI | 55 |
| 4.1 Upoznatost ispitanika s epilepsijom (2009.) | 55 |
| 4.2 Ispitanikovo razumijevanje epilepsije (2009.) | 57 |
| 4.3 Stavovi ispitanika o epilepsiji (2009. godine) | 64 |
| 4.4 Usporedba stavova o epilepsiji iz 2004. i 2009. Godine | 73 |
| 5.0 RASPRAVA | 76 |
| 5.1 Uvod | 76 |
| 5.2 Upoznatost ispitanika s epilepsijom (2009.) | 77 |
| 5.3 Ispitanikovo razumijevanje epilepsije (2009.) | 80 |
| 5.4 Stavovi ispitanika o epilepsiji (2009.) | 84 |
| 5.5 Faktorska analiza socijalne distance (2009.) | 94 |
| 5.6 Usporedba stavova iz 2004. i 2009. | 97 |
| 5.7 Zaključne napomene i pravac daljnjih istraživanja | 98 |
| 6.0 ZAKLJUČCI | 101 |
| 7. SAŽETAK | 104 |
| 8. SUMMARY | 105 |
| 9. LITERATURA | 107 |
| 10. ŽIVOTOPIS | 135 |
| 11. PRILOZI | 136 |
| <i>Prilog 1:</i> Anketni upitnik - Croatian Epilepsy Questionnaire (CEQ) –12: ISTRAŽIVANJE POZNAVANJA BOLESTI I STAVOVA O OBOLJELIM OD EPILEPSIJE U REPUBLICI HRVATSKOJ (RH) | 136 |
| <i>Prilog 2:</i> NAPUTAK ISPITANICIMA | 139 |

1.0 UVOD

1.1 Ukratko o epilepsiji

Epilepsija je treća najučestalija neurološka bolest (1), koja u prosjeku zahvaća između 0.5 – 0.87% populacije (2). Neki je pragmatično smatraju „najčešćom teškom neurološkom bolešću“ (3 - 5), a procjenjuje se da u svijetu ima oko 50 milijuna osoba s epilepsijom od kojih većina, približno 35 milijuna, nema elementarni pristup lijekovima (6). Najpreciznije publicirane procjene za Republiku Hrvatsku (RH) sugeriraju prevalenciju od 5.5 slučajeva na 1000 stanovnika, što bi značilo najmanje 25.000 oboljelih (7).

Epilepsija je bolest mozga obilježena spontanim, nepredvidivim i prekomjernim električnim pražnjenjima dijelova ili cijeloga mozga koji se klinički očituju napadajima koji mogu uključivati raznolike simptome i znakove ovisno o zahvaćenom dijelu mozga (8 - 10). Široki raspon znakova i simptoma epilepsije uključuje: poremećaje svjesnosti, zurenje u daljinu, gubitke svijesti, padanje, grčenje, drhtavicu, pojačanu salivaciju, različite autonomne i psiho-empativne fenomene, itd (10 - 13).

Epileptički napadaji su jako traumatični za pacijenta i okolinu čak i ako se događaju samo jedanput mjesečno ili rjeđe (14, 15), a nepotrebno je isticati u kojoj mjeri pate osobe s višestrukim napadajima dnevno. Iako je općenito prihvaćeno da osobe s češćim i većim napadajima pate više (16), ipak je bitno istaknuti, često i od profesionalaca zaboravljaju činjenicu, da osobe s epilepsijom mnogo pate i izvan napadaja, čak i uz najbolji mogući tretman (17,18). Duboke psiho-socijalne implikacije epilepsije često su zanemarene, a jedna od drastičnijih je stigmatizacija od socijalne okoline sa svim njezinim negativnim posljedicama (17 - 22).

Stigma (23) je jedna od žalosnih odrednica kompleksne realnosti osoba s epilepsijom. Epilepsija je otprije prepoznata u znanstvenim krugovima kao ”stigmatizirajuće stanje *par excellence*” (24 - 25). Ipak, iako su relevantne studije fokusirane na stigmatu i njezinu redukciju provedene uglavnom u razvijenim zemljama (20 - 22), i tamo se malo zna o suptilnim mehanizmima formiranja stigme i učinkovitosti različitih strategija za njezino sniženje i/ili prevenciju (26 - 27). U svjetskoj literaturi nema indikacija da je ovaj aspekt epilepsije prije uopće obrađivan u Hrvatskoj (28).

I SAD, kao jedno od najrazvijenijih društava nisu imune na razne oblike tihe ali relativno sustavne diskriminacije, pa se i danas događaju otkazi bolesnicima s epilepsijom unatoč zakonskoj zaštiti [*Americans with Disabilities Act (ADA)*], koji su „opravdani” drugim razlozima (29 - 31). Još je eklatantniji primjer uskraćivanje prava na upravljanje automobilom, koji je obično *conditio sine qua non* iole produktivnog života u najvećem dijelu SAD (29 - 32). Iako mnoge studije nedvojbeno pokazuju da su mnoge druge populacijske skupine puno rizičnije u prometu (33 - 36), najviše se inzistira na prijavljivanju osoba s epilepsijom, posebice u 6 saveznih država (New Jersey, Pennsylvania, Delaware, Nevada, Oregon, California), u kojima je prijavljivanje ovih pacijenata obveza zdravstvenog osoblja (32, 35 - 37). Ta se odredba pokazala neučinkovitom glede svog primarnog cilja – povećanja sigurnosti u prometu (35, 36, 38) i zapravo je kontraproduktivna jer remeti kritičnu polugu odnosa liječnik-pacijent – povjerenje (35, 39, 40). Europske zemlje, naravno, imaju svoj pogled na ovaj problem (41, 42). Štoviše, populacijske studije iznova pokazuju da postoji stalan disparitet u pristupu i uporabi zdravstvene skrbi i ishodu liječenja oboljelih od epilepsije koji je povezan s njihovim socijalno-ekonomskim statusom (31), dok je odavno poznato da osobe s epilepsijom imaju limitiran pristup edukaciji i zaposlenju, nestabilnije bračne zajednice i općenito zarađuju u prosjeku manje od ostalih (14, 15, 31). Neadekvatan socijalni tretman osoba s epilepsijom rezultira ne samo njihovom većom izravnom patnjom, nego generira i daljnje socijalne restrikcije i marginalizaciju, uključujući i nepotrebna prijevremena umirovljenja – što sve povećava i znatan izravni i posredni ekonomski utjecaj ove bolesti na društvo (43 - 47), neovisno o njegovoj razvojnoj razini.

Ukratko, osobe s epilepsijom pate nerazmjerno i nepotrebno više i zbog odnosa socijalne sredine prema njima i/ili njihovoj bolesti. Primjereno profesionalno i laičko razumijevanje ovih zamršenih socijalnih odnosa i njihovih kompleksnih i drastičnih posljedica nužna je prva stepenica prema njihovim pozitivnim promjenama uporabom socijalnog marketinga (48 - 50) – sustavno planiranog pristupa postizanju poželjnih društvenih promjena, uključujući javnozdravstvene ciljeve – čije brojne sastavnice uključuju i javnu kampanju usmjerenu povišenju informiranosti i znanja o socijalnim aspektima epilepsije, razbijanju zabluda i poboljšanju odnosa prema ovoj populaciji u cjelini. S druge strane, primjerenije sustavno razumijevanje uloge ključnih čimbenika u formiranju stavova i afektivne distance prema epilepsiji i oboljelim osobama polazna je osnova ovoga procesa.

1.2 Kratki osvrt na povijesno poimanje epilepsije

I dok se do prije dvadesetak godina pogrešno vjerovalo da prvi pisani izvori o epilepsiji datiraju iz doba Hipokratove škole i njezinih sljedbenika (51, 52), isticalo se da fascinacija čovječanstva epilepsijom datira „od davnina“ (51 - 54). Danas, kad je potvrđeno da postoje pisani izvori o epilepsiji (stari 4 000 godina) koji su barem milenij stariji, ovo držanje je dobilo i svoje novo historijsko utemeljenje (53, 54). Sada, kad je stručna javnost sasvim raščistila s ulogom nadnaravnih sila, njihovom „obuzetošću“ oboljelih i „svetošću“ epilepsije, u laičkoj javnosti još egzistiraju kriva poimanja o epilepsiji koja su u podlozi sveprisutne stigmatizacije čija je razina samo donekle smanjena općim napretkom. Ostaje dojam da stručna zajednica nije u dovoljnoj mjeri utjecala na javno prosvjeđivanje.

Najraniji danas poznati dokument u kojem se opisuje epileptički napadaj, datira oko 2000 godina prije Krista, a napisan je na Akkadijskom (Akkadian) jeziku kojim su se koristili u Mezopotamiji. Opisani simptomi imaju karakteristike epileptičkog napadaja: „*vrat mu se okrenuo ulijevo, ruke i noge su mu bile ukočene, oči široko otvorene, a pjena mu je tekla iz usta dok je bio bez svijesti.*“ Dozivač duhova je dijagnosticirao da je stanje pobuđeno „rukom grijeha“ poslanom od rasrđenog boga Mjeseca (54, 55).

Drevni Hamurabijev zakonik (1790 B.C.) koristi se izrazom *bennu* za epilepsiju, a propisuje da se roba može vratiti uz puni povrat novca ako se *bennu* pojavi unutar mjesec dana od njegove prodaje (56). Iz istoga perioda (oko 1700. g. prije Krista) iz starog Egipta potječe vjerojatno prvi do danas pronađeni i sačuvani opis fokalnog epileptičkog napada uzrokovanog ranom ili njezinim izravnom palpacijom: „*ako se pregledava čovjeka s otvorenom ranom na glavi koja prolazi kroz kost i ulazi u lubanju, ranu treba palpirati. Ako se ovom prilikom nađe nešto uznemirujuće pod prstima, (i) on se prekomjerno tresе, dok oteklina iznad toga viri*“ (54 - 55). Vrijeme će pokazati hoće li ovo ostati i najstariji opis post-traumatske epilepsije.

I mnogi drugi izvori govore da su Babilonci tijekom dugog razdoblja imali detaljne predodžbe o epilepsiji, a jedan od najstarijih Babilonskih medicinskih tekstova Sakikku (Sve bolesti; 1067. – 1046. B.C.) za epilepsiju upotrebljava pojmove *antasubba* i *miqtu* (55) i navodi detaljne opise dijagnoze, tretmana i prognoze epilepsije (53, 57, 58). Tako ovaj kardinalni dokument, koji je možda služio i za

edukaciju (57), opisuje infantilne i febrilne konvulzije, *petit* i *grand mal* napadaje, aure, postiktalno stanje, fokalne i senzorne atake, jednostavne i složene parcijalne napadaje, gelastičke napadaje i *status epilepticus* (53, 57, 58). Zanimljivi su navodi o nečijih „sedam napadaja“ uz konstataciju „da će on umrijeti“, što sugerira već tada ispravno poimanje o ozbiljnosti čestih napadaja i statusa epileptikusa (57). Ostaje nerazjašnjeno zašto se nigdje u ovom dokumentu ne spominje urinarna inkontinencija, koja je relativno čest simptom napadaja, dok se spominje fekalna inkontinencija, koja je puno rjeđa, ali se navodi u ispravnom kontekstu jer – iako rijetka – češća je u noćnim napadajima (57). Među ostalim, zabilježene su i opservacije postiktalne paralize (Toddova paraliza; 59), automatizama, epigastričnih aura i mnogih drugih detalja vezanih uz epilepsiju, pa tako i potencijalna važnost spavanja (57). Temeljno razumijevanje mehanizma epilepsije uključivalo je demonske sile, pa su primjerice infantilne epilepsije tumačene kao (smrtna) kazna za očev neispunjeni zavjet (60).

Stari Grci su ostavili bogatu zbirku izvora koji spominju epilepsiju u najrazličitijim kontekstima (54), a za tu su se bolest koristili, među ostalim, i pojmovima kao što su „*sveta bolest, demonizam ili Herkulova bolest*“. Pritom su vjerovali kako je riječ o osveti Bogova, primjerice božica Mene i Selene (božice Mjeseca), za uvrede i/ili počinjene grijeha, a smatralo se da je duša oboljelog pod kontrolom zlih sila, neovisno o njihovom pretpostavljanom porijeklu (54, 61).

Daljnji hipokratski tekstovi sugerirali su da se oboljeli trebaju moliti Artemidi, osvetoljubivoj Apolonovoj sestri i božici lova i nevinosti, koja je i lunarna božica (62). Prema hipokratskim tekstovima, Stari Grci su imali i razrađenu shemu po kojoj su pojedine simptome epilepsije povezivali s određenim bogovima, pa ako je, primjerice, bolesnik „vrištao kao konj“, onda se krivilo Posejdona, Zeusova brata i boga mora, oluja i zemljotresa (63).

Već u 6. stoljeću prije Krista indijski autor Atreya dovodi epilepsiju u vezu s disfunkcijom mozga (54), a Hipokrat [Hippocrates of Cos or Hippokrates of Kos (ca. 460. BC – ca. 370. BC)] i njegovi sljedbenici su i konzistentniji u ovom smislu (52-54). Hipokratu i/ili sljedbenicima pripisuje se prvi formalni opis epilepsije u znamenitu djelu „*O svetoj bolesti*“ (*On the Sacred Disease*) (52), u kojem ističe da „*bolest po momemu mišljenju nije ništa svetija od drugih bolesti; ona ima istu prirodu kao druge bolesti*“ (52, 54). Nedvojben je Hipokratov stav o tvorcima imena „sveta bolesti“: „*Moje je viđenje da su oni koji su prvi pripisali svetost ovoj bolesti bili kao današnji vračevi, istjerivači duhova, šarlatani i nadriliječnici, ljudi koji si pripisuju*

veliku pobožnost i znanje. Kako su bili izgubljeni, i nisu imali lijeka koji bi pomogao, oni su se sakrili i sklonili iza praznovjerja, i zvali ovu bolest svetom, kako se njihova krajnja ignorancija ne bi vidjela“ (52, 54). Kao što je spomenuto, iako su već prije Indijci, pa i neki Grci smještali polazište epilepsije u mozak, ipak se Hipokratu pripisuju prvi pokušaji znanstvenog promišljanja o uzroku epilepsije, za koju on nema sumnje da je „bolest mozga“ čiji uzrok „leži u nasljeđu“ (52). Važno je naglasiti Hipokratovo ispravno razumijevanje bolesnikova proživljavanja napadaja, uključujući i to da oni, kad osjete da napadaj dolazi, ne bježe iz javnosti zbog „straha od božanstva“ nego poradi „srama zbog bolesti“ (52, 54). On je skovao pojam *grand mal*, postulirao razne čimbenike koji mogu dovesti do epileptičkog napadaja, isticao važnost intrauternog života za epilepsiju i njezinu prognozu, uveo ideju posttraumatske epilepsije, te isticao da je ona „izlječiva, ne manje od drugih bolesti“ (52, 54). Ipak, neki smatraju da ovi začeci ispravnog poimanja o epilepsiji kao (iz)lječivoj bolesti mozga nisu imali puno utjecaja na prevladavajuće poimanje o nadnaravnim uzrocima epilepsije sve do kraja 19. stoljeća (64, 65).

I najveći su Grčki filozofi imali svoja promišljanja o epilepsiji, pa je tako Platon (428/427. – 348/347. B.C.), u *Zakonima* inzistirao na specifičnoj kazni za „stručnjaka“ (liječnika ili trenera) prodavača koji bi prodao roba s epilepsijom „nestručnjaku“ (laiku) (52, 54), koju je jedinom smatrao razlogom za punu restituciju unutar godine dana od prodaje, za razliku od drugih stanja za koja je jamstveni rok bio 6 mjeseci (54). Uz spomenuto vjerovanje da „crna žuč“ uzrokuje melankoliju, Aristotel je vjerovao u sličnost spavanja i epilepsije, te u isparavanje hrane u vene koje se događa tijekom spavanja te pojašnjava zašto je „spavanje epilepsija“ koju je on smatrao „povremenim zlom“ (52, 54). Ova Aristotelova poimanja su jako bitna jer su poslije propagirana od post-hipokratovskih liječnika, kao i Galena i drugih, a uz potporu Katoličke crkve reflektirana su sve do srednjeg vijeka (54).

Smatra se da se predsokratovac Heraklit iz Efeza (535. pr. Kr. - 475. pr. Kr.) prvi koristio pojmom „sveta bolest“, ali ne za epilepsiju nego za prosudbu, uvjerenje ili mišljenje (66). Ima mišljenja da je sporni atribut „sveta“ odražavao vjerovanje da je eventualno izlječenje imalo „sveto“ porijeklo, a ne da u samoj bolesti ima ičeg svetog, što će poslije odbaciti i Hipokrat (54). Demokrit iz Abdera (5. stoljeće prije Krista), tvorac atomske teorije, napisao je i knjigu o epilepsiji, u kojoj sugerira da je mozak centar duše, spoznaje i osjetila (67), a Herodot (484. – 425. B.C.), u trećoj

knjizi *Povijesti*, posredno spominje epilepsiju kao mogući uzrok nepredvidiva ponašanja perzijskog kralja Cambyses II, pa i implicira njezinu nasljednost (68, 69).

Najveći Platonov učenik Aristotel (384. BC – 322. BC) vjerovao je kako „*epileptičari imaju višak crne žuči, kao što imaju geniji koji su iz istog razloga skloni melankoliji*“ (70). U starom Rimu su smatrali da je epileptički napadaj loš znak od bogova, pa su senatska zasjedanja prekidana kadgod bi senator imao napadaj, te su epilepsiji dali ime *morbus comitialis* budući da bi toga dana *comitia*, narodna skupština, imala poremećaj u radu (54, 70). Vjerojatno i mnogi veliki pobornici spartanstva nisu svjesni nekih spartanskih navika u odnosu na novorođenčad. Tako Plutarch (50. – 120. A.D.) navodi da je spartansko vijeće staraca pregledalo svako novorođenče kako bi ustanovilo je li ono dovoljno zdravo da se ocu dopusti da ga podiže ili ga pak treba odnijeti na određenu planinsku lokaciju da umre (54, 71). Navodno su spartanske majke kupale djecu u nerazrijeđenom vinu kako bi ih to ili ojačalo ili prokazalo neku latentnu slabost ili bolest poput epilepsije, što bi potpuno promijenilo njihovu sudbinu (71).

Lucius Apuleius Platonicus (123/125. – 180. A.D.) sakupio je svoja, tada moderna viđenja epilepsije u djelu *Apologia*, koje je uvelike reflektiralo stavove Platona i Aristotela (72). Galen [Aelius Galenus, or Claudius Galenus (131. – 201. A.D.)] ostavio je detaljnu nozologiju svoga vremena i detaljno opisao epilepsiju u svojem znamenitom djelu *Medicinske definicije* (73). On je razlikovao tri etiološka oblika epilepsije smatrajući de je „mozak taj koji je bolestan“ u svim formama (74). Ipak, njegovi su pogledi na epilepsiju smatrani relativno površnim, spekulativnim, i od male praktične vrijednosti (73, 75).

Srednji vijek (5. - 15. stoljeće) bio je primarno obilježen vjеровanjima proizašlim iz grčko-rimskog duhovnog korpusa s dominacijom misticizma i dogmatizma uz primjenu babilonskih i židovskih vjеровanja u đavolsku obuzetost oboljelih od epilepsije, histerije i psihoza (76). Stoga je razumljivo da je liječenje podrazumijevalo istjerivanje duhova, koje je tako prisutno u slikama iz ovog perioda (75), dok su oboljeli bili izloženi brojnim predrasudama, socijalnoj izolaciji i marginalizaciji (76). Pogani su vjerovali da se božica mjeseca osvećivala putem mjesečevih mijena koje dovode do zagrijavanja zemljine atmosfere koja otapa mozak i dovodi do napadaja (64). Najpoznatiji katolički sveci koje se dovodi u vezu s epilepsijom su Sveti Valentin, čije ime se dovodi u vezu s njemačkom frazom ‘fall net hin’ (Valentin), što znači „nemoj pasti dole“, a za kojega se tvrdi da je štitio i liječio

oboljele od epilepsije (77), te Sveti Ivan Krstitelj, po kojem su Francuzi u to vrijeme zvali epilepsiju „bolest sv. Ivana Krstitelja“, iako ima mišljenja da je istinsko polazište njegove povezanosti s pojmom padavica u stvari pad njegove glave nakon što ga je dao dekapitirati Herod (78). Tako je i čuveni Avicena, kojega su neki smatrali najutjecajnim znanstvenikom srednjeg vijeka, podržavao teoriju da je epilepsija uzrokovana blokadom tjelesnih tekućina (79). Općenito se smatra do ovaj dugi povijesni period nije donio originalnosti u shvaćanje epilepsije, nego je bio vrijeme recikliranja Hipokratskih i Galenskih ideja s varijacijama ovisnim o aktualnim vjerovanjima (76). Bio je to jedan od najtežih perioda za oboljele od epilepsije (52, 76).

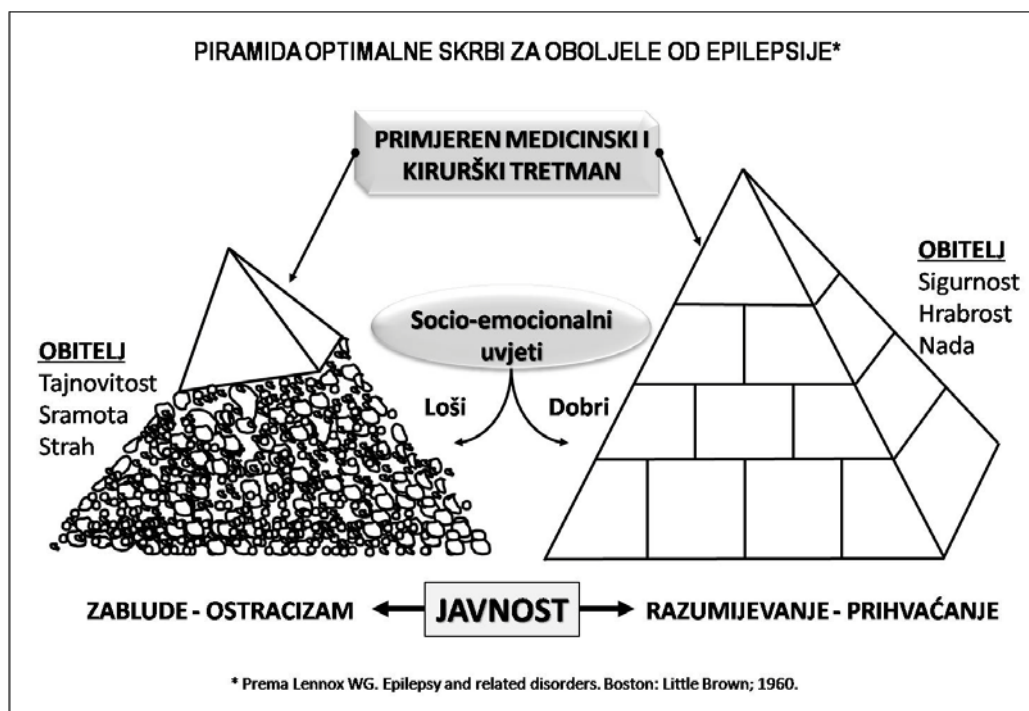
Europska renesansa (14. - 17. Stoljeće) bila je vrijeme velikih duhovnih previranja, pa je bilo i puno literature posvećene epilepsiji, koja je u pravilu uključivala sumiranje prethodnih stajališta i nove „znanstvene“ pokušaje (52, 76). Povezivalo se pobuđivanje epileptičkih napadaja s jetrom, slezenom, crijevima, a bilo je pokušaja razlučivanja epilepsije koja je imala prirodne uzroke od one u kojoj su ulogu imali božanski čimbenici (76). Tako je znameniti i svestrani Paracelsus (Phillip von Hohenheim, 1493. – 1541. A. D.) držao da epilepsija može početi iz mozga, jetre, srca, crijeva i udova (80), razradio je i svoj sustav o građi ljudskog tijela koji je uključivao živu, sumpor i sol (81), dovodio epilepsiju u vezu s meteorološkim pojavama kao što su oluje, ali je ipak isticao da je božja pomoć nužna te da liječnici trebaju moliti za nju (82). S druge strane, Charles Le Pois (1563 – 1636 A. D.), jedan od istaknutih francuskih dvorskih liječnika svoga doba, tvrdio je da je polazište epilepsije iz glave potvrđeno, te da epileptički napadaj započinje u glavi. No bolest se može inicijalno očitovati u specifičnom organu prije nego što se napadaj generalizira i izgube osjetila (83), što se poslije pokazalo vrlo točnim pretpostavkama. Bilo je i odlučnih odbacivanja srednjovjekovnog gledišta o zaraznosti epilepsije, uz puno pobornika teorije iritacije mozga otrovnim tvarima koje su mogle imati različito porijeklo, a neki su napadaj čak smatrali zdravim tjelesnim pokušajem pročišćavanjem od tih tvari (84). Svakom neurologu dobro poznati Thomas Willis (1621 – 1675) ostavio je traga i istraživanjem epilepsije, među ostalim odbacujući centar ili ovojnice mozga kao polazište bolesti i zagovarajući „*eksploziju životinjskog duha*“ u mozgu kao podlogu napadaja te postulirajući seriju tih eksplozija širom živčanog sustava prilikom konvulzije (85, 86). Tijekom ovoga razdoblja učinjene su i prve poznate negativne obdukcije mozga oboljelih u svrhu identificiranja uzroka

njihove epilepsije (87), a poslije i identifikacije tumora u ventrikulu neizlječivog bolesnika (88). Smatra se da je Charles Drelincourt (1633 – 1694) bio prvi istraživač koji je eksperimentirao pobuđujući epileptičke konvulzije uvođenjem igle u četvrtu moždanu komoru psećeg mozga (89). Raznovrsni terapijski pokušaji uključivali su puštanje krvi, provokaciju kihanja i različite purgativne postupke (90), a istjerivanje duhova još uvijek je bila zadnja opcija kada sve zataji (76).

U 17. i 18. stoljeću počelo se ozbiljnije razmatrati epilepsiju kao bolest mozga, a uskoro je postalo upitno i je li sve što izgleda kao „konvulzije“ nužno i posljedica epilepsije (86). Ipak je prošlo više od 150 godina do konkretnije separacije unutar „konvulzivnih bolesti“, prvo je to učinio Todd (91), a pola stoljeća poslije i legendarni Jackson (92 - 94).

Devetnaesto stoljeće donosi i početak neuropatologije, koja preusmjerava pozornost na konkretne organske uzroke neuroloških bolesti, što će ne samo dovesti do bitnog napretka u njihovom razumijevanju, nego ubrzo postaje podloga za postupno razdvajanje „neuroloških“ i „mentalnih“ bolesti, pa i osnovica postupnog razdvajanja neurologije i psihijatrije koja ni do danas nije završena (65). Postupna identifikacija patološke osnovice u nekih bolesnika od epilepsije dovodi do intenzivnih rasprava o primarnoj idiopatskoj i sekundarnoj simptomatskoj epilepsiji, koje također nisu potpuno završene ni najnovijom klasifikacijom epileptičkih napadaja i epilepsija (95 - 100). Svakako je zanimljivo da je u svojim ranim radovima (92) i neupitni otac moderne epileptologije Jackson smatrao da je epilepsija vaskularna bolest mozga (64, 101), iako je temelje poslije potvrđenog ispravnog shvaćanja epilepsije kao električnog fenomena već bio položio Todd (91) primijenivši koncepti elektriciteta i posebice elektromagnetizma svog suvremenika Faradaya, kemičara i fizičara koji je postavio temelje elektromagnetizma. Koristeći se analogijom s elektricitetom, Todd je uveo koncept „*živčane sile*“ kao polarne sile s nepoznatim molekularnim i nutricijskim mehanizmom, zagovarao „*živčani polaritet*“, te primijenio Faradayev koncept „*remetilačkog pražnjenja*“ (disruptive discharge) poimajući napadaj posljedicom električnih pražnjenja u mozgu ekvivalentnih onima koje je opisao Faraday. Time je uveo „*pražnjenje*“ (discharge) u vokabular svakog današnjeg epileptologa (102 - 104). Ipak, tek poslije će Catonovo otkriće električnih potencijala u životinjskom mozgu (1870-ih), Bergerovo otkriće EEG-a (1929), te pionirski doprinosi Gibbsovih, Lennox, Penfielda, i drugih, dovesti do definitivnog prihvaćanja koncepta epilepsije kao električnog fenomena, za što je prekretnicu

predstavljao *Drugi međunarodni neurološki kongres* u Londonu 1935. (105). Nedavna stogodišnjica ILAE (*The International League Against Epilepsy* = Međunarodna Liga Protiv Epilepsije) bila je povod mnogim temeljitim raspravama o velikom napretku epileptologije u posljednjih 100 godina (1909 – 2009) (65, 106, 107). Uz izniman napredak u razumijevanju patofiziologije epilepsije, te znatan dijagnostičkotehnološki napredak u prošlom stoljeću, primjerice uporaba CT-a i MRI, te digitalnog EEG-a, PET-a, SPECT-a, i magnetoencefalografije (MEG), osobito je eksplozija novih lijekova u posljednjem desetljeću 20. stoljeća unijela optimizam među oboljele i sve one koji o njima brinu. Ipak, tužna je stvarnost da ni raspoloživost peterostruko većeg broja antiepileptičkih lijekova još nije bitno unaprijedila uspješnost liječenja epilepsije mjenom kontrolom napadaja, a pitanje izlječenja ostaje cilj za daleku budućnost. U međuvremenu nikako se ne smije zaboraviti da čak i mnogi oboljeli čiji su napadaji potpuno kontrolirani, i dalje pate zbog neprikladnog, predrasudama potaknutog odnosa socijalne okoline prema njima (*Slika 1*, 108).



Slika 1: Piramida optimalne skrbi za oboljele od epilepsije prema Lennoxu (108).

1.3 Od začetaka hrvatske epileptologije do prvih istraživanja javnog znanja, stavova i percepcije epilepsije i oboljelih u Hrvatskoj

Kao i drugdje u svijetu, epileptologija se u Hrvatskoj razvila krajem 20. stoljeća nakon postupnog razdvajanja neurologije i psihijatrije iz neuropsihijatrije. Iako su ovo danas dvije potpuno zasebne medicinske specijalnosti, ostaci nekadašnjeg zajedništva još su vidljivi i iz činjenice da američki neurolozi i psihijatri i nadalje imaju zajednički ispitni odbor [American Board of Psychiatry and Neurology (ABPN), Inc.], iako, naravno, polažu potpuno različite specijalističke ispite. Počeci specijalizirane brige za duševne bolesnike u Hrvatskoj datiraju s kraja 19. stoljeća, kada je 1879. dokumentiran premještaj 133 bolesnika iz „ludničkog odjela“ zagrebačke Opće bolnice „Sestre Milosrdnice“ u Stenjevačku ludnicu (pregl., 109). Potom će ovaj, poslije Zavod za umobolne „Stenjevac“ evoluirati u Bolnicu za duševne bolesti Vrapče (110), a ovi začeci hrvatske bolničke neuropsihijatrije dovest će do postupne specijalizacije tijekom 20. stoljeća. Time će se neurologija razvijati u neovisnu medicinsku specijalnost unutar koje će potom i potrebe bolesnika s epilepsijom biti specifičnije prepoznate. Iz ove institucije potječu i prve publikacije, kao što je „Bromkalij u terapiji“ 1887. g. (111) u kojoj autor ističe efikasnost terapije bromom u liječenju „padavičara“. Uslijedile su publikacije Tyrmana (112) o „Epilepsia procursiva“, Gutschya (113) o liječenju epilepsije, te nekoliko desetljeća kasnije Juliusa (1937) o liječenju epilepsije kombinacijom broma i barbiturata, Lopašića (114) o „mogućnostima praktičnog liječenja“ epilepsija i Jelašića (115) o „dijagnostici epilepsije“. Ove i druge tadašnje publikacije bave se temeljnim pitanjima dijagnostike i liječenja epilepsije.

Ipak, istinski temelji moderne hrvatske epileptologije počinju nakon Drugoga svjetskog rata pojavom plejade entuzijasta neuropsihijatarata koji se educiraju u vodećim svjetskim centrima (London, Pariz, Rim, itd.) i ustrajno nastoje razviti materijalnu i organizacijsku osnovicu sve više usmjerenu ka specifičnim potrebama oboljelih od epilepsije (109). Prije ostalih, svakako treba izdvojiti Sergija Dogana (1916 – 1979), začetnika kliničke neurofiziologije u Hrvatskoj (116) i Franju Hajnšeka (1924 – 1989), utemeljitelja hrvatske epileptologije (109, 117). Nažalost, nemoguće je objektivno navesti sve pripadnike ove skupine hrvatskih liječnika iznimno važne za razvoj epileptologije, koja uključuje neurologe, neuropsihijatre, psihijatre i neurokirurge, a osobito je nemoguće stupnjevati pojedinačne doprinose

svakog od njih. Stoga se samo abecednim redom navode imena onih koje su radi njihova doprinosa hrvatskoj epileptologiji isticali njihovi istaknuti suvremenici (109) ili je njihov angažman izravno poznat autoru: Nikola Antončić, Boško Barac, Petar Baturić, Ivan Bielen, Ljerka Cvitanović-Šojat, Vesna Čupić, Sergije Dogan, Vera Dürriegl, Petar Erak, Nikola Gubarev, Franjo Hajnšek, Sanja Hajnšek, Hrvoje Hećimović, Danilo Hodoba, Višnja Hudolin, Vladimir Hudolin, Ivan Jeličić, Anica Jušić, Mladen Križ, Branka Marušić, Branka Mučić, Josip Paladino, Karlo Pansini, Darko Perušić, Oskar Plevko, Zdravka Poljaković, Milan Rimac, Vlado Rogina, Juraj Sepčić, Dubravka Šepić, Drago Škarpa, Gustav Štajnfl, Jerko Štampalija, Pavle Šurdonja, Dinko Vitezović i Petar Žeškov. Ponajprije zahvaljujući navedenim pojedincima, te vjerojatno i drugim afirmiranim neurolozima, neuropsihijatricima i psihijatricima koji su poznatiji po doprinosu drugim neurološkim ili psihijatrijskim subsepcijalnostima, te svakako i anonimnim liječnicima entuzijastima koji su barem dio svoje profesionalne aktivnosti usmjeravali na epilepsiju, Hrvatska je danas članica svih relevantnih svjetskih stručnih institucija koje se bave epilepsijom. Slijedom trendova u ostalim europskim zemljama, pri Institutu za zaštitu majke i djeteta u Zagrebu osnovana je 1972. godine *Hrvatska liga za pomoć osobama oboljelima od epilepsije*, koja poslije postaje *Hrvatska liga protiv epilepsije* (109). Ne treba zaboraviti da neprijeporno vodeća uloga hrvatskih kliničkih neurofiziologa i epileptologa u Socijalističkoj Federativnoj Republici Jugoslaviji (SFRJ) nije bila međunarodno prepoznata nakon raspada zajedničke države bez mukotrpane borbe. Stoga je Hrvatska liga primljena u privremeno članstvo ILAE 1995. u Haagu, te u stalno 1997. u Dublinu (109). Ova tradicija se nastavlja, te Hrvatska ima i danas aktivnu epileptološku zajednicu, a hrvatski su epileptolozi također uključeni u kampanju ILAE „Out of shadows“ („Van iz sjena“, „Van iz tmine“) još od njezine svjetske inauguracije 1996. (Ženeva) i javne objave 1997. (Dublin) (109).

Više od pola stoljeća predanih profesionalnih nastojanja na stvaranju uvjeta za što kvalitetniju skrb za oboljele od epilepsije uključivalo je raznoliku stručnu i rastuću istraživačku aktivnost (117), pa tako i angažman hrvatskih stručnjaka koji se odnosi na „*socijalnu realnost*“ epilepsije i oboljelih. Tako su hrvatski liječnici aktivno reagirali i na promjene zakonske regulative koja je stavljala oboljele od epilepsije u nepovoljan položaj (118), što je bio slučaj s Republičkim zakonom o zdravstvenom osiguranju koji je stupio na snagu 1.1. 1972, a koji je izostavljao raniju mogućnost „*privremene radne sposobnosti osiguranika u razdoblju koje prethodi konačnoj*

ocjeni preostale radne sposobnosti“. Naime, prije stupanja na snagu inkriminiranog republičkog zakona, moglo se, nakon bolovanja, propisati skraćeno radno vrijeme do godinu dana tijekom kojeg je poslodavac bio obvezan omogućiti prikladne uvjete za rad oboljelog uključujući eliminaciju poslova opasnih po toga bolesnika, što je bitno kod bolesti kao što je epilepsija. Slični naponi nisu izostali ni gotovo 30 godina poslije toga (1999), kada Bielen i suradnici upozoravaju na „*Neučinkovitost neselektivnog tipa zakonskih propisa za reguliranje vozačke sposobnosti osoba s epilepsijom*“. U svojoj argumentaciji autori navode kako skoro polovica anketiranih bolesnika s epilepsijom ilegalno posjeduje vozačku dozvolu, da neki ilegalno voze (doduše najviše traktore), da 1/5 onih s dozvolom nisu vozili, a da je 1/3 smatrala kako voze manje od ostatka populacije. Sve u svemu, autori ispravno naglašavaju da pripadajuću regulativu treba liberalizirati u skladu sa selektivnim pristupom oboljelima od epilepsije, koji mogu patiti od vrlo različitih sindroma i tipova napadaja (120). Stoga nekima od njih svakako treba uskratiti pravo na upravljanje automobilom iz sigurnosnih razloga, dok je dio ove populacije nepravedno zakinut neselektivnom regulativom jer narav, dinamika i frekvencija njihovih napadaja ne predstavlja objektivnu opasnost za njih ili druge sudionike u prometu. Ovo su ilustrativni primjeri profesionalne ažurnosti i angažiranosti na poboljšanju položaja oboljelih od epilepsije, koji ipak ne zadiru u odnose opće populacije prema oboljelima od epilepsije. Znajući povijest razvoja neurologije i epileptologije, vjerojatno ne iznenađuje da je jedan od ranijih (1974) hrvatskih radova posvećen delinkvenciji među oboljelima od epilepsije i njihovoj relativnoj većoj opasnosti (121). Uskoro Plavec i Vukadinović (122) razlažu o problemima školovanja i socijalnom statusu djece s epilepsijom na Črnomercu, a poslije Salajpal i Risović (123) dotiču „*psihosocijalne činitelje koji nepovoljno utječu na tok liječenja oboljelih*“ na primjeru retrospektivne analize 80 povijesti bolesti svojih „*bolesnika s pretežno teškom psihopatologijom*“. Iako autori iznose svoja vrijedna iskustva sukladna onima prezentiranim u tada aktualnoj literaturi, te evociraju važnu svezremenu misao da „*epilepsija nije samo cerebralna nego i socijalna realnost*“ (124), oni se ne upuštaju u analizu socijalnog konteksta epilepsija i zadržavaju se na navođenju psihosocijalnih faktora koje su smatrali bitnim: „*loši emocionalni odnosi u obitelji, loš socijalno ekonomski status oboljelih, neriješeni egzistencijalni problemi, deficitarna i niska razina naobrazbe, kronični alkoholizam, nepotpuna i neblagovremena medicinsko socijalna skrb*“. Bilo je pokušaja da se na ograničenim uzorcima istraži učinak Domovinskog rata (1991 –

1995) na učestalost epileptičkih napadaja u djece (125), a i najnovija populacijska studija (126) fokusirana je na socijalnu i medicinsku skrb za predškolsku djecu s epilepsijom.

Dakle, iako su različiti aspekti epilepsije bili istraživani u Hrvatskoj, uključujući i neke elemente kvalitete života oboljelih i socijalnih aspekata bolesti (7, 120, 126, 119, 123), i novija hrvatska periodika ističe da je učinjeno *“kap u moru zadataka koje je ILAE, a time ujedno i naša Liga preuzela na sebe u okviru globalne kampanje”* (109). Prva publikacija usredotočena na istraživanje javnog znanja, stavova i percepcije epilepsije i oboljelih u Hrvatskoj na velikom slučajnom populacijskom uzorku iz Hrvatske, pojavljuje se 2009. g. (28).

1.4 “Van iz tmine” („Out of Shadows“)

Međunarodna liga protiv epilepsije (The International League Against Epilepsy, ILAE) osnovana je 1909. kao profesionalna organizacija usredotočena na „najčešću tešku bolest mozga“ (2 - 5) s „vizijom svijeta u kojem život osobe nije ograničen epilepsijom“ (5) a čija je misija „omogućiti zdravstvenim radnicima, pacijentima, njihovim skrbnicima, vladama i svjetskoj javnosti pristup edukativnim i istraživačkim resursima bitnim za razumijevanje, dijagnosticiranje i liječenje osoba s epilepsijom“ (128). Međunarodni ured za epilepsiju [The International Bureau for Epilepsy (IBE)] utemeljen je 1961. kao laički pandan Ligi, usmjeren na edukaciju osoba s epilepsijom, njihovo zapošljavanje, osiguravanje, vozačke restrikcije i javnu osviještenost. Globalna kampanja protiv epilepsije „Van iz tmine“ (5) jedna je od kruna Ligin stoljetne tradicije, a za mnoge je to model koji treba slijediti (128). Iako je ozbiljnost posljedica epilepsije za oboljelog, obitelj i društvo odavno poznata, a bila je i vodilja za utemeljenje ILAE te preko 50 godina poslije i IBE, ideja o „partnerstvu koje donosi napredak“ (130) rođena je 1993. i 1994. kad je tadašnji predsjednik ILAE Reynolds prepoznao pogodan trenutak za pokretanje idejnog i praktičnog (organizacijskog) okupljanja ILAE, IBE i WHO [World Health Organization; Svjetska zdravstvena organizacija (SZO)] oko sveobuhvatnog svjetskog programa usredotočenog na epilepsiju (4). Ovo se pokazalo lucidnim prepoznavanjem potencijalne snage koju može generirati kreativan spoj zdravstvene politike (SZO), profesije (ILAE) i javnosti (IBE), kao i pravog trenutka – prelaska SZO u novu

organizacijsku i funkcionalnu fazu 1998. od bolesti s visokom smrtnošću, posebice ako su zarazne, na bolesti koje uzrokuju dugotrajnu nesposobnost iako nemaju visoku smrtnost (4). Pokretački entuzijazam ILAE bio bi vjerojatno nedovoljan za znatnije pomake da nije imao moćnog saveznika u političkom, organizacijskom i logističkom aparatu SZO. Naime, mjerna jedinica globalnog opterećenja bolešću je godina života korigirana invaliditetom [the disability-adjusted life year (DALY)], koju je SZO prihvatila kao metodu za kvantifikaciju impakta invaliditeta povezanog s bolešću kao što je epilepsija. Tada je bilo procijenjeno da je opterećenje epilepsijom oko 1% sveukupnog opterećenja bolestima, dakle slično opterećenju rakom dojke i rakom pluća (3, 130). Tako se kombinacijom ciljanih nastojanja i stjecaja okolnosti epilepsija prometnula u „prirodan“ izbor za novi vid angažmana SZO, pa je konceptualna inauguracija *Globalne kampanje protiv epilepsije „Van iz tmine“* najavljena u rujnu 1996. u Haagu i Seulu, a službeno je kampanja lansirana 19. lipnja 1997. u Ženevi i 3. srpnja 1997. u Dublinu.

Misija kampanje je „*unaprijediti prihvatljivost, tretman, usluge i prevenciju epilepsije širom Svijeta*“. Proklamirani su sljedeći **specifični ciljevi** kampanje: „*1. Povisiti javnu i profesionalnu osviještenost o epilepsiji kao univerzalnoj i lječivoj bolesti; 2. Podići epilepsiju na novu razinu javne prihvatljivosti; 3. Promovirati javnu i profesionalnu edukaciju o epilepsiji; 4. Identificirati potrebe oboljelih od epilepsije na nacionalnoj i regionalnoj razini; 5. ohrabriti vlade i ministarstva zdravlja da obrate pozornost na potrebe oboljelih od epilepsije uključujući osviještenost, edukaciju, dijagnozu, tretman, skrb, usluge, i prevenciju*“.

Strategija kampanje je bila ovako definirana: „*Radeći putem dvaju paralelnih kolosijeka, Kampanja će: podići opću osviještenost i razumijevanje epilepsije; podržati ministarstva zdravlja u identificiranju potreba i promoviranju edukacije, obučavanja, tretmana, usluga, istraživanja i prevencije u njihovim zemljama*“.

Taktika Kampanje podrazumijeva: „*generiranje Regionalnih deklaracija o epilepsiji, produciranje informacija o epilepsiji za kreatore politike, inkorporaciju skrbi za oboljele od epilepsije u nacionalne zdravstvene planove, te omogućivanje utemeljenja nacionalnih organizacija profesionalaca i laika posvećenih promoviranju dobrobiti oboljelih od epilepsije; pomoć u pripremi pokaznih projekata koji ilustriraju dobru praksu u pružanju skrbi za oboljele od epilepsije*“ (131).

Prva faza kampanje (1997 - 2001) bila je usredotočena na prva tri cilja (povećanje osviještenosti, prihvaćenosti i poboljšanje edukacije), a glavna ostvarenja bila su joj na globalnoj (stjecanje statusa najvišeg prioriteta unutar SZO kao prva neurološka bolest), regionalnoj (regionalne konferencije i deklaracije počevši s europskom 1998., u kojima je sudjelovalo preko 1200 stručnjaka iz preko 100 zemalja) i nacionalnoj razini (više od 50 zemalja je definiralo lokalne inicijative, a u odabranim zemljama su počele pripreme za pokazne projekte) (5, 132).

Druga faza kampanje proglašena je 12. veljače 2001. u Ženevi, a značila je nastavak napora iz prethodne faze s novim usmjerenjem na *pokazne projekte* u odabranim zemljama u razvoju (Argentina, Kina, Senegal, Zimbabve) i *tehničke konzultacije* s međunarodnim ekspertima u istoj skupini zemalja. Pokazni projekti su oblici praktične operacionalizacije i provedbe kampanje u konkretnoj zemlji unutar njezina zdravstvenog i socijalnog sustava, a tehničke konzultacije su oblici stručne potpore liječnicima u zemljama u razvoju. U ovoj fazi težilo se i dovršetku ostatka regionalnih konferencija, te radu na definiranju nacionalnih programa u zemljama koje to još nisu učinile, uz nastavljanje aktivnosti u tijeku (5, 130, 132).

Pokazni projekti: temeljna je zamisao bila da se organiziraju projekti koji bi pokazali je li moguće osigurati nužnu skrb za oboljele od epilepsije uz minimalne resurse kakvi su prisutni u većini zemalja u razvoju (130). Željelo se ne samo zadovoljiti nužne potrebe oboljelih od epilepsije, nego i demonstrirati provedivost konkretnih programa primjenjivih drugdje u sličnim uvjetima – u istoj ili drugoj zemlji – i uz pomoć ministarstava zdravlja (132). Projekti su imali 5 ciljeva: 1. Reducirati terapijsku prazninu i fizičko i socijalno opterećenje osoba s epilepsijom intervencijom na (lokalnoj) razini općine; 2. Uvježbati i educirati zdravstvene profesionalce; 3. Razbiti stigmatu i promovirati pozitivno raspoloženje u zajednici prema ljudima s epilepsijom; 4. Identificirati i procijeniti potencijal za prevenciju epilepsije; 5. Razviti modele promocije kontrole epilepsije širom svijeta za integraciju u zdravstvene sustave participirajućih zemalja. Projekti su imali standardnu organizacijsku i rukovodnu strukturu koja je od lokalne razine dopirala do SZO (130 - 132).

Li i suradnici su (133) proveli evaluaciju brazilskog pokaznog projekta ocjenjujući kako je uvježbavanje 4 zdravstvena tima utjecalo na skrb za oboljele od epilepsije na temelju: smanjenja broja napadaja, bolje subjektivne percepcije pacijenta i liječnika, redukcije apsentizma, bolje socijalne integracije u školi i na radu, te većeg

osjećaja neovisnosti. Ukratko, broj napadaja se smanjio sa 1 – 3 mjesečno na 1 – 3 godišnje, većina od gotovo 60% pacijenata smatrali su da im se zdravlje bitno popravilo, a bilo je poboljšanja i u ostalim mjerenim parametrima (133).

Izješće o kineskom pokaznom projektu bazirano na terenskoj anketi provedenoj prije i 6 mjeseci nakon intervencije, navodi smanjenje terapijske praznine za gotovo 13%, što se može uzeti kao indikacija da je intervencija ne samo moguća u konkretnim lokalnim uvjetima nego barem u nekoj mjeri učinkovita (134).

U okviru Globalne kampanje, Dua et al. (135) su proveli svjetsku anketu o raspoloživosti različitih resursa nužnih za skrb o oboljelima od epilepsije, koja je obuhvatila 160 zemalja koje su ukupno činile 97.5% svjetske populacije. Podaci potvrđuju da je – kada se uspoređi s potrebama – skrb za oboljele od epilepsije uvelike neadekvatna u većini zemalja i navode na zaključak da je nužna hitna akcija za poboljšanje stanja osobito u siromašnijim zemljama. Ustrajno se i ovdje ističu različiti socijalni čimbenici: povlastice za nesposobnost su više od 5 puta raspoloživije u razvijenim zemljama nego u onima siromašnim, niska razina javnog znanja i osviještenosti, kulturološki aspekti, stigmatizacija, manjak rehabilitacijskih službi, itd. Kompletne rezultate ankete okupljeni su u atlasu: Skrb za oboljele od epilepsije u svijetu (SZO, 2005).

Izješće ILAE za Sjevernu Ameriku (136) ističe kako oboljeli pate od „postojane stigme i u zemljama u razvoju i u onim razvijenim“. Ovo potvrđuje uvriježeno mišljenje među onima koji poznaju ovo područje, kako je sve samo pitanje mjere – stupnja patnje – a ne njezine odsutnosti – neovisno o ekonomskim uvjetima, što možda dobro odražava misao da povijest epilepsije uključuje *“4,000 godina ignorancije, praznovjerja i stigme, slijedeno sa 100 godina znanja, praznovjerja i stigme“* (137).

1.5 Stigma i stigmatizacija

Nažalost, „*epilepsija nije samo kliničko oboljenje nego i socijalna etiketa*“ (138) koja ima lošiju socijalnu nego kliničku prognozu (139). Ovo se osobito odnosi na većinu od oko 4/5 oboljelih koji žive u siromašnim zemljama (140), a još i više ako im napadaji nisu kontrolirani (141), neovisno gdje žive. Očito je da nadvladavanje ignorancije znanjem nije eliminiralo „praznovjerje i stigmatu“ (137).

Grcima se pripisuje započinjanje prakse vidljivog neizbrisivog obilježavanja pojedinih skupina stanovnika, što se prvo odnosilo na robove jer su predstavljali vrijedno vlasništvo koje je moglo pobjeći ili biti otuđeno (142). Kako je ova praksa obilježavanja tetoviranjem podrazumijevala „ubadanje“ radi utiskivanja „žiga“, što je na grčkom „stigmatos“ (ubod, žig, znamen), oznaka je dobila ime „stigma“ (143). Moderna uporaba pojma podrazumijeva „*nevidljivi znak odbacivanja (disapproval) koji omogućuje pripadnicima jedne skupine da obilježe ne-pripadnike s ciljem sprečavanja njihova uključivanja u tu skupinu*“ (142). Nažalost, ne samo povijest, nego i aktualna stvarnost prepuna je raznih vrsta prikrivenih i/ili otvorenih obilježavanja koja živote stigmatiziranih kompliciraju do neslućenih razmjera.

U svojoj razradi koncepta, otac moderne teorije stigme američki sociolog kanadskog porijekla Erving Goffman (11.06.1922 – 19.11.1982; 23) razlučuje virtualni identitet osobe od njezina aktualnog identiteta. Kad osoba ima atribut koji je nepoželjan („neželjenu različitost“) i čini razliku između virtualnog i stvarnog identiteta osobe („duboko diskreditirajući“), stvorena je podloga za „situaciju u kojoj je osoba diskvalificirana iz potpune prihvaćenosti“. On je identificirao 3 osnovne podloge stigme: 1. plemenska pripadnost, 2. karakterne mrlje, i 3. tjelesne odbojnosti. U biti, smatra Goffman, nema bitne razlike u procesu stigmatizacije u odnosu na tip stigme: stigmatizirana osoba se doživljava kao različita („ne potpuno čovjek“ – “not quite human“) i stoga “legitimna meta” za stigmatizaciju. Promatrači, koji sebe smatraju „normalnim“ i stoga standardom s kojim uspoređuju druge, konstruiraju „teoriju stigme, ideologiju kojom objašnjavaju inferiornost osobe i opasnost koju ona predstavlja“ (23).

Nerijetko, nastavlja Goffman, promatrači žrtvi „pripisuju širok raspon dodatnih mana na osnovi originalne falinge“. Ukratko, „*stigma je proces kojim reakcija drugih remeti normalan identitet*“ (23) i u kojem stigmatizirana osoba stječe „kontaminiran socijalni identitet“. Prirodno, stigmatizirana osoba se može pokušati riješiti ovoga neželjenog novog identiteta, ali Goffman smatra da potpuna obnova statusa „normalnosti“ nije moguća, nego je to u najboljem slučaju status osobe koja je „bila kontaminirana“. Dakle, po ovoj teoriji, stigma je neizbrisiva i socijalni je identitet stigmatizirane osobe zauvijek poremećen. „*U zaključku, dopustite da ponovim, stigma ne uključuje u velikoj mjeri skupinu konkretnih osoba koje mogu biti podijeljene u dvije skupine, stigmatizirane i normalne.... Normalan i stigmatiziran nisu osobe nego poglediI kako su posrijedi uloge u interakciji, a ne konkretne*

osobe, ne treba se iznenaditi da često onaj koji je stigmatiziran u jednom smislu fino pokazuje sve normalne predrasude prema onima koji su stigmatizirani u drugom smislu“ (23; Str.137 i 138).

Puno prije, ovom se problematikom pozabavio i jedan od velikana sociologije, izvorni funkcionalist Durkheim (David Émile Durkheim; 15.04.1858 – 15.11.1917), koji je isticao da razgraničenje između normalnog i devijantnog, pa tako i stigma i stigmatizacija imaju funkciju pojačavanja osjećaja jedinstva i zajedništva u svakoj socijalnoj skupini (144). Ukratko, razgraničavanje između pripadnika i ne-pripadnika u funkciji je pojačavanja grupne solidarnosti. Noviji socijalni teoretičari uglavnom su prihvaćali ovaj funkcionalistički koncept, ali su isticali i moguću biološku podlogu potrebe da se živi u „efektivnim grupama“ (145), što bi podrazumijevalo da se stigmatiziraju osobe koje se doživljavaju kršiteljima grupnih normi, kao što su recimo reciprocitet, povjerenje, i razne preferirane norme socijalizacije, a time su i prijetnja grupnom funkcioniranju. Tako bi kradljivci kršili princip reciprociteta, varalice princip povjerenja, a ljudi s kroničnim bolestima mogli bi kršiti razne preferirane socijalne vrijednosti. Slično je i gledište po kojem bi stigma mogla podrazumijevati prepoznavanje karakteristika koje su stvarna ili simbolička prijetnja osobi ili kulturi, a te prijetnje mogu biti fizičke, moralne ili zdravstvene (146).

Ono što je Goffman (23) nazivao „tjelesnom stigmom“ recimo u odnosu na osobu s deformacijama lica, neki (146) su smatrali univerzalnim stigmama „tvrdo ožičenim“, poput prijetnje. Mnogi autori (142, 147 - 149) naglašavaju kulturološku i vremenski relativnu narav etiketiranja i stigme koja je dobro poznata iz praktičnog života. Ono što se nekada na nekom prostoru smatralo sramotnim, osuđivalo i skrivalo, poslije postane dio prihvaćene svakidašnjice na koju se nitko ne obazire, primjerice tetovaže i duga kosa. Ne treba zaboraviti ni obratne situacije, kada se percepcija „pozitivnog stereotipa“ kao što je nekada u vremenima oskudice bila tjelesna debljina („lijep, debeo“), koja se smatrala znakom blagostanja („uhranjen“, „rumeni se“), potpuno promijeni s evolucijom zdravstvene prosvjećenosti („bolesna debljina“). Isticano je da je to proces unutar socijalne grupe kao i važnost odnosa moći u socijalnoj konstrukciji stigme koji su prije bili zanemareni (150).

Obilježavanje, šabloniranje (stereotipizacija), odvajanje od drugih, i posljedični gubitak statusa, kao ključni elementi stigme, postaju bitni jedino „u situaciji moći (power situation), koja omogućuje njihovu realizaciju“ (150)(*Slika 2*, str. 19).

Ukratko, „kulturne norme identiteta ili postojanja“ (151) koje su

SASTAVNICE STIGME

1. Prepoznavanje i obilježavanje socijalno važnih ljudskih razlika (*"labeling"*).

- Socio-kulturna uvjetovanost
- Vremenska promjenljivost
- Različite bolesti imaju bitno različitu prepoznatljivost (primjerice hipertenzija i križbolja u odnosu na AIDS i shizofreniju)

2. Povezivanje etikete s negativnim stereotipima (*"stereotyping"*).

- Dominantna kulturološka vjerovanja kao kriterij
- Primjeri: "Ljudi s duševnom bolešću opasni su za druge", "epileptičari su umobolni i opasni", itd.
- Neke etikete imaju osobitu težinu kao, "duševni", "zarazan", itd.

3. Separiranje "nas" i "njih" (*"separation"*).

- Faza 2 služi kao "opravdanje" za razdvajanje
- Etiketa se praktično operacionalizira, pa se osobu ne zove "osoba koja ima epilepsiju" nego "epileptičar" i stoga jedan od "njih", dok je osoba sa srčanom bolešću jedan od "nas"
- Obilježene osobe su svrstane su u posebne kategorije ("debeo", "nesposoban", itd) kako bi ih se odvojilo od drugih.

4. Gubitak statusa i diskriminacija obilježenih (*"status loss and discrimination"*).

- Bitan a katkad izostavljen element stigme
- Kad se nekoga obilježi, poveže s negativnim stereotipom i separira, stvorena je osnova za obezvrjeđivanje, odbacivanje i isključivanje
- Primjeri: nejednakosti u pristupu zdravstvenim resursima, zapošljavanje, druge socioekonomske posljedice

5. Socijalna, ekonomska i politička moć omogućuje komponente 1-4 (*"power situation"*).

- Moć je kritični preduvjet za socijalnu produkciju stigme
- Primjer: duševni bolesnici mogu obilježiti psihijatra pa se prema njemu i drukčije odnositi, ali nemaju moć njegove stigmatizacije
- Onaj tko kontrolira životne resurse, može nametnuti etikete, stereotipe, separaciju i gubitak statusa.

Slika 2: Sastavnice stigme i stigmatizacije prema Linku i Phelanu (150).

optuživale i tlačile ljude, uključujući i one s kroničnim bolestima, treba procijeniti u sociohistorijskom kontekstu (139).

1.6 Kronična bolest kao stigmatizirajuće stanje

Uvelike je prihvaćeno da je stigma sastavni dio (mnogih) kroničnih bolesti koji drastično intenzivira patnju oboljelih kao i posljedice bolesti na obitelj i društvo (152 - 155). Među takvim se bolestima posebice ističu guba, tuberkuloza, duševne bolesti, AIDS i epilepsija (156 - 159). Teorijski okvir za sistematičniji pristup ovom problemu predložio je Field (157) podijelivši sve bolesti u četiri kategorije: 1. akutne bolesti, 2. kronične nestigmatizirajuće bolesti, 3. kronične stigmatizirajuće bolesti, i 4. duševne bolesti. Pritom su glavna obilježja po kojima se razlikuje stigmatizirajuća od nestigmatizirajuće bolesti: 1. težina koju drugi imaju u interpretaciji simptoma, 2. u kojoj mjeri bolest postaje središnji dio identiteta oboljelog, i 3. ozbiljnost i trajnost socijalnih posljedica bolesti. Atribuciju odgovornosti za stigmatizirajuću kroničnu bolest i stupanj neugodnosti u socijalnim interakcijama koju ta bolest uzrokuje isticali su drugi autori kao ključne determinante količine stigmatizacije bolešću (160). Oni su isticali da je stupanj neugodnosti u interakcijama najbolje objašnjenje za različite stupnjeve socijalne distance prema raznim stigmatiziranim skupinama. Nekoliko drugih autora (161 - 163) ističe percepciju kontrole i odgovornosti osobe kao ključni element za stigmju, što je i potvrđeno kada su ispitanici upitani da rangiraju kronične bolesti po nekoliko dimenzija (162). Nekoliko autora (147, 161, 163), koji su dijelili ovu socijalno-interakcionističku perspektivu, upozorilo je da afektivne reakcije osobito variraju s percepcijom uzročnosti bolesti. Tako su fizičke bolesti, koje su promatrači percipirali neupravljivim od strane oboljelih te im za te bolesti nisu pripisivali odgovornost, pobuđivale sažaljenje i pomoć, dok su duševne i bihevioralne bolesti percipirane upravljivim od strane oboljelih kojima ja automatski pripisivana odgovornost za ove bolesti, pa su stoga pobuđivale srdžbu i zanemarivanje (147, 161, 163).

Socijalno-strukturalistička perspektiva (165) sugerira da je stigma dio kronične bolesti jer kronično bolesne osobe imaju nižu „socijalnu vrijednost“ nego zdravi pripadnici zajednice budući da nisu sposobne jednako participirati u procesu „recipročne razmjene“ te postaju meta stigmatizacije. Isti autori ističu da zajednica u cilju pojednostavljenja identifikacije dobrih i loših izmjenjivača („reciprocators“) stigmatiziraju cijele kategorije jedinki a ne pojedince. Drugim riječima, prema ovom gledištu, sama činjenica da je netko obolio od kronične bolesti vodi automatski ka

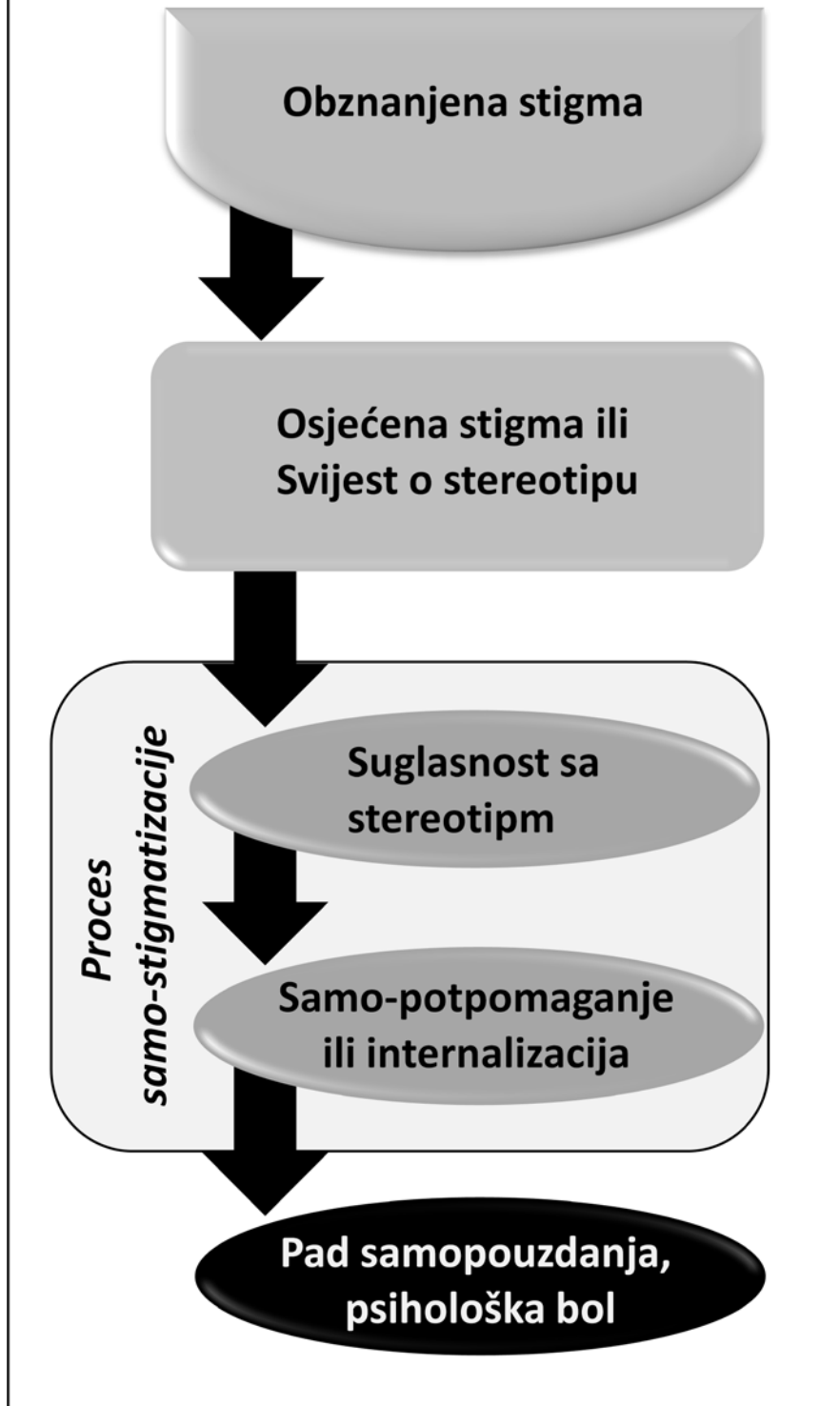
gubitku socijalne vrijednosti po principu „sve ili ništa“, neovisno o tijeku bolesti, koji može biti bitno različit, s drastično različitim učinkom na život oboljelog.

Jedno od zanimljivih, a potencijalno bitnih pitanja je i može bitna uloga samospunjenog proročanstva u nastanku stigme (166, 167). Iako je potvrđen učinak ovog fenomena (168) na edukativna dostignuća (169, 170), ponašanje spolova (171), i duševne bolesti (172), meta-analize sugeriraju njegov samo skroman doprinos održavanju stigme (173). Postavljena je hipoteza da osobe s potencijalno stigmatizirajućom bolešću, na osnovi poreovladavajućih stereotipa i laičkih teorija, podrazumijevaju da će biti podcijenjene i diskriminirane, te prihvaćaju različite strategije suočavanja s očekivanjima. Među tim strategijama su najčešće tajnovitost i socijalno povlačenje, a one onda imaju bitne negativne posljedice na kvalitetu života, i stoga pojačavaju njihov osjećaj stigme. Ipak, smatra se (139) da ovi unutarnji psihosocijalni procesi nisu dovoljno objašnjenje za stigmatizaciju bolešću i njezin drastičan učinak na kvalitetu života, a ističe se da stigma dovodi do izravnog i posrednog diskriminirajućeg ponašanja drugih koje može bitno umanjiti mogućnosti za stigmatizirane (150). Dakle, mnogi elementi ovoga začaranoga kruga ostaju nepotpuno razjašnjeni.

U svakom slučaju, neovisno o stvarnom mehanizmu ili mehanizmima njezina nastanka, koji u ovom trenutku ostaju predmet rasprave, opće je prihvaćeno gledište da je stigma vrlo važno javnozdravstveno pitanje (137; 139; 174; 159; 176 - 183). Stigma je, prema nekim autorima, „uzrok bolesti“ (139), a poznato je da stigmatizirani imaju visoku izloženost zdravstvenim rizicima i nizak pristup zaštitnim faktorima i tretmanima (181 - 183), te da stres uzrokovan stigmom pogoršava bolest (150). Nameće se neizbježan zaključak da je stigma potencijalno važan čimbenik ukupnog opterećenja bolešću (139) kojega je još uvijek teško kvantificirati (139, 159 - 184).

Iako ostaje puno nedorečenosti u mnogim aspektima stigme i nema općeprihvaćenih detaljnih koncepata procesa stigmatizacije, ipak se naziru neki elementi procesa kojima stigma utječe na osobu (184) koja je obilježena bolešću kao „nepoželjnom različitošću“ (23)(**Slika 3**, str. 22).

PROCES KOJIM STIGMA DJELUJE NA OSOBU S NEPOŽELJNOM BOLEŠĆU



Slika 3. Proces kojim stigma djeluje na osobu obilježenu bolešću (184).

1.7 Predrasude prema različitim bolestima

Od davnina je poznato da su neke bolesti više a neke manje „obilježavajuće“ (23, 144 - 184). Stoga su prema njima tradicionalno uspostavljane različite socijalne distance iako su nepoznati mehanizmi njihove uspostave (159, 184). Ključnim elementom procesa stigmatizacije prepoznata je „vidljivost“ bolesti shvaćena u najširem smislu (185). Tako je, primjerice, 90% ispitanih Engleza drži da je „zastrašujuće vidjeti osobu koja proživljava napadaj“, a preko 50% njih smatralo je da se osobe s epilepsijom „tretira različito“ (186). Dok je kratki koncept stigme i stigmatizacije, kao i teorijski okvir stigmatizacije povezane s kroničnim bolestima (157) izložen drugdje, ovdje se navode primjeri istraživanja stigme povezane s kroničnim bolestima među kojima je i epilepsija.

Baumann i suradnici (187) su prvi pokušali istražiti stavove stanovnika Kentuckyja (SAD) prema djetetu oboljelom od epilepsije u odnosu na dijete oboljelo od AIDS-a, astme i hiperaktivnosti. Svoju telefonsku anketu usmjerili su na stavove o utjecaju djeteta oboljelog od dotične bolesti na ozračje u razredu i utjecaj bolesti na kvalitetu života oboljelog kad bude u dobi od 21 godine (potpuna punoljetnost u SAD), u odnosu na vlastito dijete (autori pretpostavljaju da odstupanje od predviđanja za vlastito dijete indirektno indicira stvarna uvjerenja i stavove ispitanika o oboljelima). Autori su izradili dva sumarna indeksa uporabom bodovne razlike između epilepsije i ostalih stanja: relativna edukativna distanca [Relative Educational Distance (RED)] i relativna distanca kvalitete života [Relative Quality of Life Distance (RQLD)]. Slično djetetu oboljelom od AIDS-a, dolazak djeteta s epilepsijom smatran je negativnim za razred značajno ($p < 0.01$) češće (24.1%) nego djeteta s astmom (10.3%), i značajno manje ($p < 0.01$) negativnim od onog s hiperaktivnošću (47.8%). Usporedba razlika između ponuđenih kroničnih bolesti i zdravoga djeteta pokazuje da je epilepsija rangirana značajno lošije od astme ($p < 0.01$), marginalno lošije od hiperaktivnosti ($p = 0.054$), i značajno bolje od AIDS-a ($p < 0.001$). U cjelini, ruralno stanovništvo je pokazalo veću edukativnu distancu prema djetetu s epilepsijom, dok je urbana populacija pokazala prema njemu veću distancu u području kvalitete života. Autori smatraju da je ključan utjecaj supkulturnog miljea, koji ima različit vrijednosni sustav, različito se odnosi prema formalnoj edukaciji, socijalnom potencijalu pojedinca, itd. Ipak, glavna je poruka autora bila da predrasude prema

oboljelima od epilepsije ne nestaju usprkos ohrabrujućim trendovima iz prijašnjih periodičnih studija 1949 - 1979 (188 - 194).

Južnokorejska studija provedena 2002. na 1000 ispitanika (195), pitala je sudionike smatraju li da je epilepsija ozbiljnija bolest od AIDS-a, raka, duševne bolesti, moždanog udara, dijabetesa, i hipertenzije. Većina ispitanika bila je mišljenja da je epilepsija teža bolest od hipertenzije (56.9%) i dijabetesa (55.7%), znatna manjina da je teža od moždanog udara (30.0%), duševne bolesti (29.9%) i raka (22.9%), a njih 8.4% čak i od AIDS-a.

Prvi sistematičan pokušaj rasvjetljivanja ove enigme napravili su Jacoby i sur. (186) uključujući u svoj anketni instrument pitanje o možebitnoj situaciji kada na posao dolazi novi kolega koji je: 1. osoba starija od 50 godina, 2. korisnik invalidskih kolica, 3. osoba s epilepsijom koja je imala dva napadaja tijekom prošle godine, 4. osoba koja je prije godinu dana doživjela srčani udar, 5. osoba koje je tijekom prošle godine bila 3 mjeseca odsutna s posla zbog stresa i depresije, ili 6. osoba čije je lice iznakaženo opekotinama. Ispitanici su trebali poredati situacije po intenzitetu prouzrokovane zabrinutosti počevši od situacije koje bi ih najviše zabrinjavala. Odabir mogućih situacija uključivao je jednu neutralnu situaciju (1.), dva vidljiva fizička stigmatizirajuća stanja (2. i 6.), jednu nestigmatizirajuću kroničnu bolest (4.), jednu nevidljivu stigmatizirajuću kroničnu bolest (3.) i jednu mentalnu bolest (5.). Daleko najveću zabrinutost u ispitanika pobudila bi situacija u kojoj bi im se na poslu pridružila osoba pogođena stresom i depresijom (34%). Autori spekuliraju da je ovakav rezultat možda posljedica formulacije pitanja kojom se ističe tromjesečna odsutnost s posla, što je moglo zabrinuti ispitanike kao potencijalni razlog njihove veće opterećenosti, ili objektivno više prevalencije depresije s kojom su ispitanici mogli imati više izravnog iskustva (186). Dolazak u ured osobe oboljele od epilepsije bila je druga (19%) situacija koja bi najviše zabrinjavala ispitanike, a ista je situacija bila stanje koje je najčešće bilo drugo ili treće zabrinjavajuće stanje. Autori ne kriju iznenađenost ovim ishodom u kontekstu pozitivnih stavova prema osobama s epilepsijom te osobito o vjerojatnosti njihova uspjeha u karijeri. Auslander i Gold (196) možda nude objašnjenje svojom postavkom da se stavovi lakše mijenjaju na apstraktnoj intelektualnoj razini „*nego u odnosu prema konkretnim ljudima u socijalnoj ili emotivnoj blizini*“. Ipak, iako je 6% sudionika smatralo da ih nijedna od ovih situacija ne brine, ovaj problem zahtijeva daljnja kvalitativna istraživanja (186).

U grčkoj studiji (197) ispitanici su bili pitani: „*Ako bi Vama bliska osoba bila bolesna, koju od navedenih bolesti (1. epilepsija, 2. dijabetes, 3. kronična dišna bolest, 4. kronična srčana bolest, 5. duševna bolest) biste odabrali kao povoljniju?*“ Prednost je dobila kronična dišna bolest (31.2%), najmanje željena bila je duševna bolest (0.8%), dok je epilepsija bila na četvrtome mjestu (14.3%). Članak ne nudi ozbiljniju raščlambu ovih rezultata, osim što ističe da se ljudi boje epilepsije i oboljelih. Dio originalnosti ove studije je i u pokušaju da se definira „*skala socijalnog odbacivanja*“, tako što se zbroje bodovi dobiveni za odgovore na svako od osam (Q13 – Q18) pitanja o stavovima prema epilepsiji i oboljelima. Pritom je početna ponuđena opcija uvijek indikator veće tolerancije. Rezultat je zbroj bodova u kojem opcija 1 donosi 1 bod, opcija 2 donosi 2 boda i tako redom. Najniži mogući rezultat je 6 i pokazuje najvišu toleranciju, a najniži 23 kao pokazatelj najvećeg odbacivanja. Gotovo 80% ispitanika imalo je manje od 14 bodova, što su autori smatrali „*umjerenim odbacivanjem*“ i pokazateljem visoke tolerancije u grčkom društvu prema oboljelima od epilepsije (197). Faktorska analiza je potvrdila da je niži broj bodova kao rezultat veće tolerancije pozitivno korelirao s mlađom dobi, višom edukacijom, poznavanjem osobe s epilepsijom, te stavovima da epilepsija nije oblik ludila ili mentalne retardacije.

U velikoj jordanskoj studiji (N = 16.044; 198) ispitanici su pitani vjeruju li da je epilepsija ozbiljnija i opasnija bolest od ponuđenih: AIDS/SIDA, rak, dijabetes, neurološke bolesti, moždani udar, i hipertenzija. Njih 33.7% je smatralo da je epilepsija ozbiljnija i opasnija od dijabetesa, 32.1% od hipertenzije, 31.5% od neuroloških bolesti, 11.5% od moždanog udara, 7.9% od raka i 7.2% od AIDS-a. Autori, nažalost, ne nude nikakvo tumačenje ovih rezultata.

Fernandes i sur. (199) pokušali su istražiti razinu predrasude prema kroničnim bolestima anketirajući 145 slučajnih prolaznika u gradu Campinasu (Brazil) i 86 oboljelih od epilepsije ili njihovih članova obitelji koji su odgovarali na jednostavno pitanje: „*Koko biste od 0 do 10 bodovali razinu predrasude opće populacije prema: epilepsiji, AIDS-u i dijabetesu?*“ Zanimljivo je da su AIDS (9) i epilepsija (7) dobili jednak medijan bodova, dok je medijan bodova za dijabetes bio 2 kod opće populacije i 2.5 kod oboljelih i njihovih obitelji. Imajući na umu da su ispitanici pitani o stavu drugih, ostaje upitno u kojoj mjeri su izražavali izravno osobni stav. Ipak, očito, epilepsija je u ovome gradu jako stigmatizirajuća bolest, a sličnost rezultata u objema

skupinama ispitanika možda sugerira sličnu (i visoku) razinu „slučene“ i „proživljene“ stigme (19, 199 - 201). Ova jednostavna i nevelika studija ne ulazi u suptilniju faktorsku analizu rezultata.

1.8 Epilepsija kao stigmatizirajuća bolest

Od dramatičnih sakralnih prikaza (202 - 204), preko historijskih tekstova (52 - 54, 75, 76, 205, 206) do najnovijih KAPE [**K**nowledge, **A**ttitudes, and **P**ractice (Perception) toward (of) **E**pilepsy = znanje, stavovi i odnos (percepcija) prema epilepsiji (epilepsije)] (207, 208) studija očito je da epilepsija ima četirilenijsku reputaciju diskreditirane i diskreditirajuće bolesti s rijetkim iznimkama (139), pa se postavlja pitanje jesu li ljudi „tvrdo-ožičeni“ za prijetnju od epilepsije. Nije nepoznata činjenica da se čak i mnogi neurolozi koji nisu specijalizirani za epilepsiju, osjećaju nelagodno suočeni s epileptičkim napadajem, pa izričaju kao „prestrašeni promatrači“ (209), „povratnici u primitivizam“, „anomija terorom“ (210) ne bi trebali iznenaditi nikoga tko razumije strahove povezane s iznenadnim epileptičkim napadajima. Kako je gubitak kontrole sustavno prikazivan kao najgori aspekt epilepsije, čak i za pacijenta koji iskusi jedan kratki napadaj mjesečno (14, 15), nije iznenađujuće da promatrači doživljavaju nepredvidive napadaje kao izraz ljudske slabosti i nepredvidivosti označavajući ih kao „jedinствeno opasne“ (211) i uvredu socijalnim vrijednostima (212). Notorno nepredvidivi (14, 15), katkada dramatični (9 - 13) i općenito krivo percipirani kao uvijek generalizirani i zastrašujući (186, 213), napadaji u promatrača pobuđuju osjećaj bespomoćnosti (151, 158, 200), koji pothranjuje razne uvriježene stereotipe prisutne i u razvijenim zemljama (186)(**Tablica 1**, str. 27). Uz neselektivno pogrešno poimanje napadaja kao univerzalno konvulzivnih i zastrašujućih, zabrinjavajuće je pogrešno percipiranje epilepsije kao duševne bolesti (186), čemu možda u manjoj mjeri doprinosi i historijska povezanost psihijatrije i neurologije (107), te činjenica da u najnerazvijenijim zemljama epilepsiju i danas liječe psihijatri.

Pridoda li se duboko etabliranim stereotipima tendencija relativno neselektivne atribucije dodatnih nesavršenosti stigmatiziranoj osobi (23), što se u jednom razdoblju odražavalo i u biomedicinskoj literaturi povezivanjem epilepsije s kriminalnim (214) i agresivnim ponašanjem (215), te konceptom „epileptičke

Tablica 1. Neka mišljenja britanskih ispitanika o tome „kako“ i „zašto“ se prema ljudima s epilepsijom postupa različito (153):

Kako:

„Epileptičari su isključeni iz nekih poslova, pretpostavljam zbog straha da bi mogli biti ozlijeđeni ili da bi mogli izložiti druge ljude opasnosti prilikom rada.“

„Ljudi izbjegavaju epileptičare i ne žele im povjeriti bilo kakav zadatak ili ih negdje uputiti, jer bi nešto krenulo krivo i oni ne bi to mogli napraviti kako valja.“

„Oni su klasificirani kao nesposobni.“

„Mislim da se ljudi boje situacije u kojoj bi oni imali napadaj, pa izbjegavaju epileptičare i s njima ne žele formirati prijateljstva.“

„Oni su identificirani kao da su izvan normale, obilježeni kao nenormalni.“

„Oni su poznati kao čudaci i ljudi su prema njima obazrivi.“

Zašto:

„Oni nisu kao mi; to je zbunjujuće; jer to je ta „moždana stvar“ i ljudi su nervozni radi toga; i povezuju to s duševnom bolešću.“

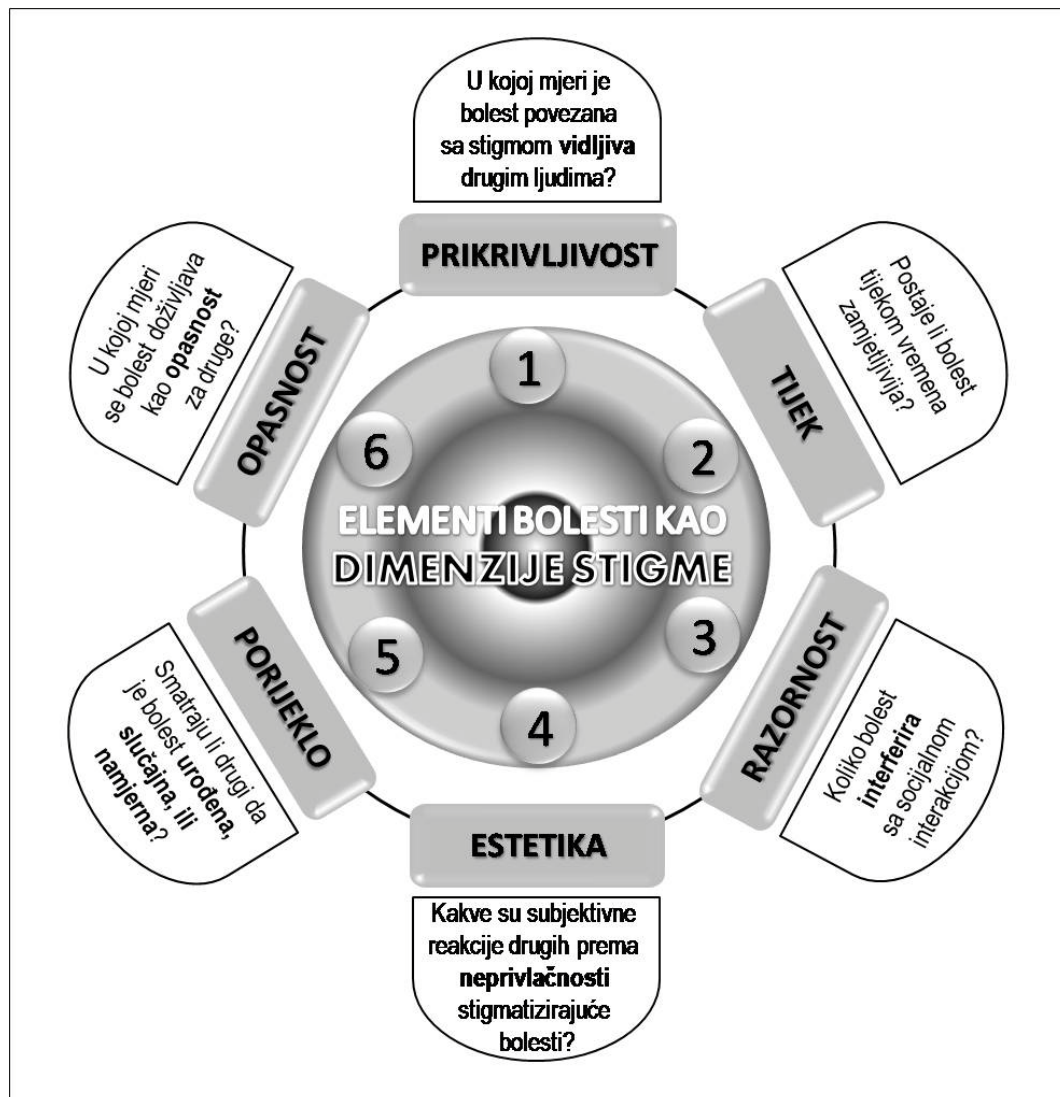
„Radi toga što oni stalno nemaju potpunu kontrolu nad sobom, oni su na neki način različiti – oni si ne mogu pomoći – to je samo nešto od čega pate i što ih onemogućuje da budu isti kao mi ostali.“

„Strah i ignorancija – može biti teško reći da li je osoba u napadu pijana ili drogirana – i stoga ljudi ne žele biti upleteni.“

„Oni su zdravstveni rizik za javnost.“

osobnosti“ (216) koji je neoprezno generalizirano implicirao druge nepoželjne karakteristike nekih oboljelih od epilepsije, kao što su agresivnost, hiper-religioznost i hiper-seksualnost, oslikava se cjelovitije složena stvarnost oboljelih. Iako manjina oboljelih od određenih tipova epilepsije uistinu može iskazivati navedene karakteristike (9 - 13), a oboljeli od epilepsije imaju najmanje dvostruko veću životnu prevalenciju psihijatrijskih komorbidnosti (217), neodmjerena generalizacija je vjerojatno doprinijela prelijevanju ovih stavova u negativne stavove javnosti prema epilepsiji i oboljelima (139). Dok su prije više od dvadeset godina oboljeli od epilepsije doživljavani kao „agresivni, potencijalno nasilni, retardirani, slabi, ljigavi, antisocijalni i fizički neatraktivni“ (213, 218), u novom tisućljeću ih se percipira kao „introvertne, manje otvorene od drugih, i pre-anksiozne“ (219), što pokazuje dinamičnu narav stereotipa, ali i postojanost stigmatizacije, koja ostaje dio vrlo zabrinjavajuće realnosti oboljelih od epilepsije, usprkos evidenciji o povezanosti epilepsije i psihološkog morbiditeta (217, 220), poremećaja učenja (221, 222) i lijekovima uzrokovanih kognitivnih poremećaja (223, 224). Epilepsija kao kompleksna grupa bolesti s raznovrsnim simptomima i znakovima (9 - 15) uključuje mnoge dimenzije koje je nužno uzeti u obzir prilikom teorijske razrade s njom povezane stigme (148, 185, 225). Vremenom se iskristaliziralo 6 bitnih elemenata: 1. vidljivost ili tajnovitost (prikrivenost – concealability,) (148, 185, 225), 2. tijek ili upravljivost (course of the mark, controllability) (148, 185, 225) , 3. razornost (disruptiveness) (185), 4. estetika (aesthetics), 5. podrijetlo (origin), 6. opasnost (peril) (185)(*Slika 4*, str. 29; 185). Kad je riječ o vidljivosti, osobito je teško prikriti konvulzivne napadaje i sve one koje uključuju padanje, a nepredvidivost početka kombinirana sa spontanom tijekom napadaja ne ostavlja mogućnost kontrole. Po svojoj naravi, mnoge bitne socijalne interakcije su višedimenzionalne i suptilne, te je sigurno da ih epileptički napadaji, koji su rijetko estetski privlačni, mogu lako poremetiti. Prastaro i davno od znanosti odbačeno poimanje epilepsije kao kazne za grijeh i oblika obuzetosti zlim silama (51 - 65), pa i ono o njezinoj tobožnjoj zaraznosti (52), koja su još prisutna, osobito u nerazvijenijim sredinama (226 - 229), uz činjenicu da se definitivni uzrok i danas identificira samo u manjine bolesnika (230), ostavljaju u dijelovima populacije potencijalne nejasnoće o njezinu porijeklu. Zajedno s objektivnom opasnošću od ozljede bolesnika, navedeni elementi kompliciraju dimenzije „podrijetla“ i „opasnosti“, s praktičnim implikacijama za bolesnike koje mogu voditi ostracizmu u nerazvijenom zemljama (231 - 233), ali su

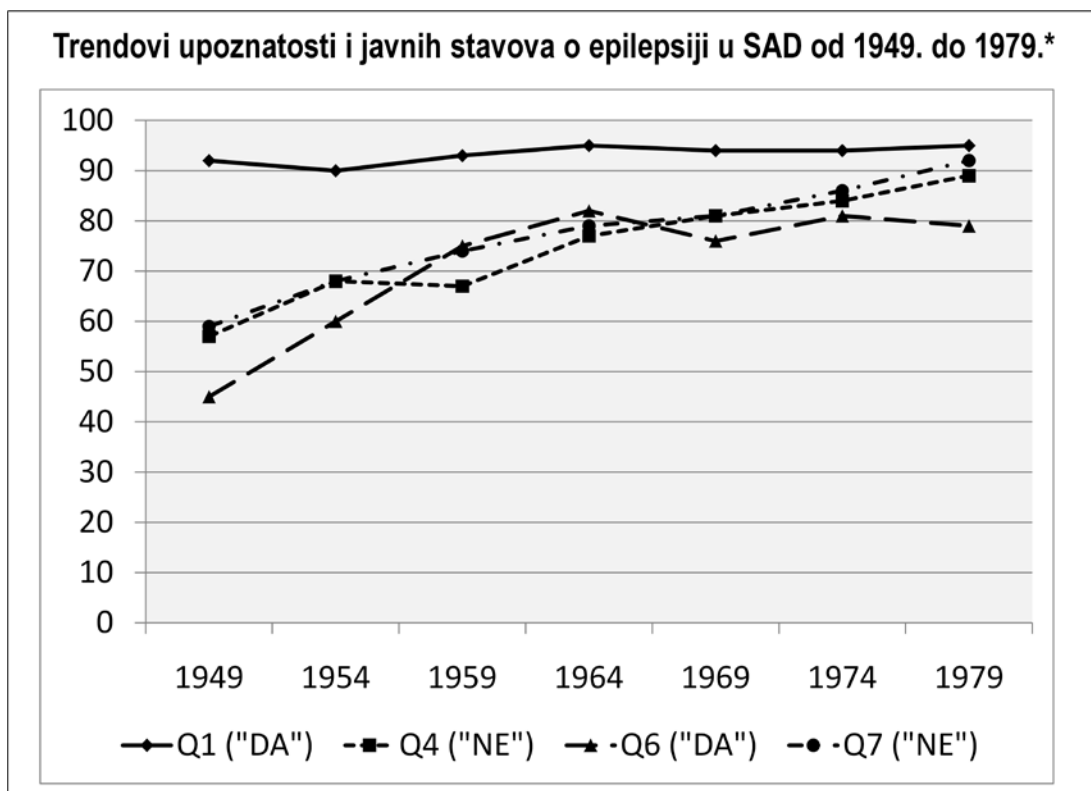
reflektirani i u stavovima dijelova populacije razvijenih zemlja (*Tablica 1*, str. 27). Dojmljiv primjer su američki adolescenti od kojih svaki peti nije znao je li epilepsija zarazna (234).



Slika 4. Elementi bolesti kao dimenzije stigme (185).

Simboličko doživljavanje stigmatizirajućih bolesti kao prijetnje moralnim standardima zajednice osobito je bitno za epilepsiju (218, 235), pa nije iznenađujuće da odnos oboljelih prema bolesti i njezinim socijalnim implikacijama, uključujući i stigmatizaciju, vjerojatno ovisi o tome je li bolest nestigmatizirajuća pri čemu oboljeli primarno doživljavaju osjećaj gubitka (236 - 237), ili stigmatizirajuća pri čemu prevladavaju krivnja i sram (238). Tako su ispitanici koji su bili svjesni dodatne „moralne težine“ svoje dijagnoze povrh kliničke etikete doživljavali puno više od jednostavne pogođenosti napadajima (235). Arbitražna moralna uloga članova obitelji

koji sustavno ubrizgavaju osjećaj sramote i krivnje oboljelima od epilepsije, potvrđena je u nekoliko studija (235, 239, 240), a moralno opterećenje epilepsijom i članova obitelji oboljelih koje ugrožava njihove socijalne aspiracije (241) kroz „stigmatu ljubaznosti“ (“courtesy stigma”, 23) dovodi do skrivanja oboljelih od javnosti i njihove potpune izolacije (139). Kao što je spomenuto drugdje u ovome tekstu, puno je indicija da se stavovi o epilepsiji i oboljelima u mnogim zemljama i skupinama poboljšavaju (190 - 194, 242 - 249), što je najočitije iz periodičnih klasičnih američkih studija (1949 – 1979), koje su pokazale da se postotak onih koji bi se



Grafikon 1: Trendovi upoznatosti i javnih stavova o epilepsiji u SAD od 1949. do 1979. (Q1. Jeste li ikada čuli ili čitali o bolesti koja se naziva epilepsija ili padavica? Q4. Biste li prigovarali svom djetetu ako se igra i druži s djetetom koje ponekad ima epileptičke napade? Q6. Mislite li da bi oboljeli od epilepsije trebali biti zaposleni kao i ostali ljudi? Q7. Smatrate li da je epilepsija ili padavica vrsta ludila ili se ne slažete s tim?)(*188-194).

protivili zajedničkoj igri njihova djeteta s djetetom oboljelim od epilepsije smanjio sa 24% na 6%, onih koji misle da je epilepsija oblik ludila sa 13% na 3%, te onih koji smatraju da oboljeli ne trebaju biti zaposleni kao ostali članovi zajednice sa 35% na 9% (188-194; **Grafikon 1**). Ovi ohrabrujući rezultati nisu posve u skladu s izvješćima prema kojima epilepsija katkad nailazi na veću razinu odbacivanja nego neke

uvriježeno duboko stigmatizirajuće bolesti, primjerice AIDS i duševne bolesti (147 - 167, 187, 210, 250, 251).

Za razliku od bolesti koje su stalno vidljive i time evidentno po Goffmanu (23) „diskreditirajuće“ (“discrediting”), s obzirom na povremenost napada, epilepsija bi spadala u kategoriju „diskreditibilnih“ („discreditable”), dakle potencijalno „diskreditirajućih“ bolesti pa je „kontrola informacija“ glavni oblik nošenja sa stigmom za oboljele (23). Tajnovitost ovisna o situaciji (252, 253), doima se glavnom strategijom većine pacijenata, iako mnogi oboljeli izmišljaju kompleksne prezentacije svojih simptoma u cilju prikrivanja bolesti za koju znaju da je stigmatizirajuća (235, 254). Goffman (23) je pretpostavio da stigmatizirane osobe poduzimaju mjere kojima bi se riješile stigme, a što u slučaju oboljelih od epilepsije podrazumijeva izlječenje, koje, nažalost, nije čest rezultat liječenja (139, 255 - 256). Stoga njegova identifikacija „onaj koji je jednom bio kontaminiran“ (“*one who was once contaminated*”) nije univerzalno primjenljiva za epilepsiju jer još nema učinkovitog načina „dekontaminacije“. Izgleda da općenito postoji bitna varijabilnost u doživljavanju stigme povezane s epilepsijom, jer neki oboljeli je prihvaćaju kao trajnu, a drugi je odbacuju neovisno o ozbiljnosti prognoze (139, 257).

Na osnovi teorijske razrade „slučene“ („felt“) stigme, koja za oboljelog od epilepsije podrazumijeva sramotu zbog bolesti i strahove od izravne diskriminacije i „stvarne“ („enacted“) stigme koja podrazumijeva izravno diskriminirajuće iskustvo isključivo zbog bolesti (200, 218, 258), neki autori su predložili model „prikrivene poteškoće“ (“hidden distress”). Prema tome modelu osoba oboljela od epilepsije, u strahu od izravne stigmatizacije, aktivno prikriva bolest vjerujući da umanjuje rizik od bolesti, ali i istodobno povećava stres povezan s nošenjem s bolešću – a time u konačnici i više pati od same stigme. Dok prijašnje studije (218) sugeriraju da je velika većina oboljelih indicirala „slučenu“ stigmom bar katkad, daljnja istraživanja na oboljelima u remisiji pokazuju da njih trećina smatra da im je bolest otežala dobivanje posla (257). I sam tvorac koncepta „prikrivene poteškoće“ (“hidden distress”) poslije je zaključio da je taj koncept ipak samo ograničeno, kolikogod kredibilno objašnjenje stigme povezane s epilepsijom (151), čija je slučajna forma prisutna i kod do dvije trećine bolesnika u nekim razvijenim zemljama Europe (257, 259, 260). Ovaj podatak govori ne samo o rasprostranjenosti stigme kao važnog elementa bolesti i u zemljama s najnaprednijim kliničkim uvjetima i u odsustvu siromaštva (260), nego i upozorava da je slučajna stigma prevalentnija od stvarne u razvijenim zemljama (139), dok je

stvarna veći problem bolesnika u zemljama s ograničenim resursima (261). Ove bi se elemente moralo ozbiljno analizirati pri planiranju i definiranju specifične strategije borbe protiv stigme povezane s epilepsijom, koja mora uzimati u obzir konkretan socio-kulturni kontekst (139).

1.9 Utjecaj stigme povezane s epilepsijom na kvalitetu života oboljelih

Neupitan negativan utjecaj stigme na kvalitetu života dokumentiran je u mnogim studijama (139, 262, 263). Neke studije otkrivaju i znatnu povezanost kvalitete života s kontrolom napadaja (259, 264), a druge, primjerice, ističu primarnu važnost afektivnih simptoma neovisno o kontroli napadaja (265). Tako je bio prikazan linearni odnos između stigme i kvalitete života u osoba koje su imale napadaje unutar dvije godine (259), a pokazana je i važnost evolucije bolesti za kvalitetu života oboljelog, što je sukladno sociološkoj teoriji o „putanji bolesti“ (“illness trajectory”, 266). Tako se čak četvrtina tek dijagnosticiranih smatrala stigmatiziranim, dok je samo njih desetina koji nisu imali novih napadaja unutar dvije godine, imala isti osjećaj u odnosu na skoro polovicu onih koji su iskusili nove napadaje (257, 267, 268, 269).

Kompleksan uzajamni odnos kliničkih i ne-kliničkih varijabli (270, 271) u podlozi je shvaćanja o nelinearnom odnosu težine epilepsije i percepcije stigme, pa je potvrđena bitna uloga edukacije i percepcije limita koje nameće bolest (270). Dva desetljeća poslije pokazana je dvostruko veća uloga u pokazateljima kvalitete života psihosocijalnih poteškoća, suočavanja s teškoćama, prilagodbe na novu situaciju i percipirane stigme po sebi u odnosu na kliničke varijable kao što su kontrola napadaja i nuspojave lijekova (271). Ta bi otkrića mogla pomoći u razjašnjavanju situacija u kojima se rijetki bolesnici osjećaju stigmatizirani unatoč potpuno kontroliranim napadajima (139), a sasvim sigurno potvrđuju da je epilepsija puno više od napadaja, te upućuju na nužnost da se etablirani medicinski tretmani upotpune psihosocijalnim intervencijama, što je deklarirani pristup svih sveobuhvatnih centara za epilepsiju u SAD. Skoro dvostruko viša razina percipirane stigmatizacije oboljelih u Francuskoj od one u Španjolskoj (260), jasno govori o važnosti sociokulturnih razlika, kao i razlika u ekonomskim, zdravstvenim i pravnim sustavima, itd. (139).

Iako se mnoge studije kvalitete života oboljelih od epilepsije bave različitim aspektima stigme, znatan broj tih studija ne ulazi u formalnu procjenu učinka stigme, što je bilo u središtu zanimanja multikauzalnog modela koji je uključivao neurološke, psihosocijalne, demografske, i varijable tretmana, a u kojem se stigma pokazala jednim od 7 ključnih prediktora psihopatologije (272). Hijerarhijska regresivna analiza pokazala je da je, nakon psihosocijalnih poteškoća, usamljenosti i prilagodbe, percipirana stigma bila četvrti po važnosti pretkazatelj kvalitete života, dok je doprinos kliničkih varijabli bio mali (271). Nekoliko studija koje su uključivale odrasle pacijente pokazalo je da je stigma bila povezana sa smanjenjem samopouzdanja, osobne učinkovitosti, osjećaja vještine (mastery), te s većom percipiranom bespomoćnošću, stopama anksioznosti i depresije, somatske simptomatologije, i u cjelini nižim životnim zadovoljstvom (257, 259, 273 - 274). Potvrđena je mogućnost da antiepileptički lijekovi mogu imati ulogu u stigmatizaciji, (264), a u adolescenata je stigma, očekivano, bila povezana sa smanjenim samopouzdanjem (275). Ipak, ta studija nije poduprla neke uvriježene hipoteze o povezanosti stigme i samopouzdanja, pa su tako fokalni a ne generalizirani napadaji predviđali manje samopouzdanje i nije bilo dokaza za ulogu očitovanja o bolesti (disclosure management) koje se nije pokazalo povezano s tipom napadaja, njihovom frekvencijom ili trajanjem epilepsije (139). Očito je da postojeći teorijski okvir stigme ne objašnjava sve situacije i odnose, te da su nužne modifikacije u modelima ili načinu njihove implementacije kako bi se istražili mehanizmi nastanka stigme i uloge pojedinih čimbenika koje bi mogle biti bitno uvjetovane iskustvom (276).

Sve upućuje na bitnu ulogu stigme u identitetu oboljelog od epilepsije, koja je možda i veća u zemljama s oskudnijim resursima u kojima je i prisutnije tradicionalno shvaćanje naravi epilepsije (139). Ali, teorijski okvir o stigmati ponešto je zastario i osobito je deficijentan kada su u pitanju standardizirani instrumenti za njezino mjerenje i izučavanje primjenjivi u različitim kulturama (28, 277, 278).

1.10 Redukcija stigme povezane s epilepsijom

Utjecaj epilepsije na kvalitetu života oboljelih je kompleksan, a utvrđeno je da uzrok bolesti, dob obolijevanja, trajanje, te vrsta, broj i posebice učestalost napadaja utječu na kvalitetu života (259, 264, 268, 274, 279), ali objašnjavaju malo njezine

varijabilnosti (272). Stoga je nužno izučiti druge aspekte epilepsije, kao što su socijalni i demografski, te posebice stigmatizirajuću narav (258, 280), koja bi mogla doprinosti kompleksnoj socijalnoj realnosti kao ključu ukupnog opterećenja bolešću (139). Potvrđena je povezanost stigme s povećanom psihopatologijom, smanjenim socijalnim kapitalom i narušenom kvalitetom života (241, 257, 260, 268, 271, 272, 281 - 288). Ako prihvatimo definiciju stigme povezane sa zdravljem kao „medicinski neutemeljene negativne prosudbe o osobi“ (289), onda nije moguće zatvoriti oči pred činjenicama da se o oboljelima od epilepsije dnevno donose „medicinski neutemeljene negativne prosudbe“ u najrazličitijim kontekstima: edukaciji (290), zapošljavanju (279, 291), osiguranju (186, 291, 292) i ostvarenju zdravstvene zaštite (30, 31, 292 - 4), a što je istaknutije kod onih s nekontroliranim napadajima (139, 292 - 295).

Redukcija stigme povezane s epilepsijom mora jednako uključiti oboljele i njihove obitelji (197, 296 - 299) te javnost shvaćenu u najširem smislu (28, 149, 197, 211). Pritom je važnost i odgovornost medija, osobito digitalnih, veća nego ikad (300 - 302), što bi trebalo predstavljati pozitivan profesionalni izazov svom kompetentnom zdravstvenim osoblju.

Jedan afrički kombinirani program javne edukacije i sveobuhvatnog tretmana epilepsije rezultirao je pozitivnom promjenom stavova u obliku slabljenja tradicionalnih poimanja o epilepsiji, smanjenja strahova od epilepsije i široj prihvaćenosti u zajednici (232), dok su u Nizozemskoj sve tri primijenjene edukativne metode (pisani materijali, vizualna prezentacija, grupna rasprava) dovele do podizanja razine znanja i pozitivnijih stavova (298). Ipak, promjene u stavovima bile su kratkotrajne, što upozorava na kompleksnost stigme kao fenomena (139).

Opravdano, ILAE je uključila borbu protiv stigmatizacije u glavne ciljeve širom svijeta prisutne kampanje „Van iz tmine“ (Global Campaign Against Epilepsy, 2005; 3 - 6, 127 - 137). Neovisno o konkretnoj logistici, izvjesno je da kampanja mora biti usmjerena na korekciju široko rasprostranjene pogrešne percepcije oboljelih i bolesti, korekciju prisutnih dezinformacija, s ciljem povećanja socijalne vrijednosti oboljelih i radikalne promjene njihova socijalnog identiteta (139).

1.11 Povijest i evolucija studija KAPE

Dok je fascinacija epilepsijom kao bolešću prisutna od davnih vremena pa je, primjerice, i Hipokrat pisao *“O svetoj bolesti”* (“On Sacred Disease”) (303), moderan humani tretman oboljelih datira iz druge polovice 20. stoljeća (202), kad je započelo i sistematsko moderno izučavanje javne percepcije bolesnika s epilepsijom u Sjedinjenim Američkim Državama (SAD) (188).

Prva studija provedena je u travnju 1949. na 2.696 stanovnika SAD-a s glasačkim pravom (koje tada nisu imali južni crnci) koji su odgovarali na ukupno 7 izravno postavljenih pitanja: Q1. Jeste li ikada čuli ili čitali o bolesti koja se naziva epilepsija ili padavica? Q2. Jeste li ikada poznavali ili sada poznajete nekoga tko ima epilepsiju ili padavicu? Q3. Jeste li ikada uživo prisustvovali epileptičkom napadu? Q4. Biste li prigovarali svojem djetetu ako se igra i druži s djetetom koje katkad ima epileptičke napadaje? Q5. Smatrate li da je epilepsija ili padavica vrsta ludila? Q6. Mislite li da osobe s epilepsijom trebaju biti zaposlene kao i ostali građani? Q7. Što mislite da je uzrok epilepsije? Svi su ispitanici pitani jesu li čuli za epilepsiju (Q1), poznavali nekoga s epilepsijom (Q2) i vidjeli epileptički napadaj (Q3); jedna je polovica ispitanika pitana i bi li dopustili da se njihova djeca druže s djecom oboljelom od epilepsije (Q4) i je li epilepsija oblik ludila (Q5), dok je druga polovica odgovarala i na pitanje o primjerenosti zapošljavanja oboljelih od epilepsije (Q6) i o uzrocima epilepsije (Q7) (188). Zanimljivo je da autor u prvoj rečenici ovoga članka ističe kako je *„anketa provedena u suradnji s gospodinom Williamom Lydgateom i doktorom Georgeom Gallupom“*, a sam potpisuje članak, dok zadnji iz serije od 7 članaka (188 -194) u prvoj rečenici ističe da je *„1949. g. serija pitanja definirana od strane Williama G. Lennox, H. Houstona Merritta i Williama F. Cavenessa kako bi se stekao uvid u stavove o epilepsiji širom SAD...“* Prvi članak (188) ujedno u uvodu navodi i kako su ispitanici odgovarali na „6 pitanja“, a u stvari ih navodi sedam pri prezentaciji odgovora. Od tada je u SAD provedeno 7 ciljanih periodičnih populacijskih anketa svakih 5 godina, pri čemu je klasična serija od 8 pitanja zaokružena 1979. dodavanjem pitanja o mogućim primjedbama da dijete ispitanika uđe u brak s oboljelim od epilepsije (biste li imali primjedbe da vaše dijete uđe u brak s osobom koja ima epilepsiju?) (194). Metodologija ovih istraživanja dio je klasike istraživanja javnog mnijenja uporabom tzv. Gallupovih anketa, koje su današnji standard u periodičnim Omnibus anketama širom razvijenog svijeta (28, 186). Glavni

su zaključci iz ovih pionirskih studija da razina znanja o epilepsiji ostaje relativno nepromijenjena, ali se stav prema njoj poboljšava (188 - 194; **Grafikon 1**, str. 30). Ipak, ove vrijedne pionirske studije ne ulaze u analizu stvarnog položaja oboljelih u društvu, a pogotovo ne analiziraju dinamiku pojedinih stavova uključujući i njihovo formiranje.

Zanimljivo je da su ciljane autohtone studije ovoga tipa prestale u SAD nakon 1979., dok su takve studije potaknule slična istraživanja drugdje u svijetu. Uostalom, Gallupova istraživanja su općeprihvaćeni standard kad je u pitanje ispitivanje javnog mnijenja. Tako je iz prvog neameričkog istraživanja u Njemačkoj, koje je uključivalo samo prva 4 pitanja iz američkih anketa, bilo evidentno da puno više Zapadnih Nijemaca (31%; 304) ne odobrava socijalizaciju svoje djece s oboljelom djecom nego što je slučaj s Amerikancima (4%; 192). Iako metodologija ovih istraživanja nije istovjetna, ipak je već tada postala vidljiva socio-kulturna određenost stavova javnosti prema oboljelima od epilepsije. Naravno, dostupnost literature objavljene na manjim jezicima bitno utječe na sliku rasprostranjenosti studija KAPE u svijetu. Tako je malo poznato da je u Poljskoj provedena manja studija u velikom gradu (Varšava) još 1973. (305) koja je pokazala da je tada čak 77% ispitanika vidjelo epileptički napadaj, što je najveći dostupni postotak iz jedne europske zemlje (28). U Njemačkoj je učinjen i prvi dostupni izvanamerički pokušaj longitudinalnog praćenja trendova u javnim stavovima o epilepsiji od 1967. do 1976. (306) iz kojeg je vidljivo da je u ovom razdoblju 23% ispitanika smatralo epilepsiju vrstom ludila, dok je u istom razdoblju ovaj stav imalo 4% Amerikanaca 1964. (191) i 2% 1974. (193). Ipak, raspoloživa i dostupna literature na engleskom jeziku ne pokazuje da se periodične studije KAPE igdje potpuno zaživjele u kontinuitetu (21, 22, 28).

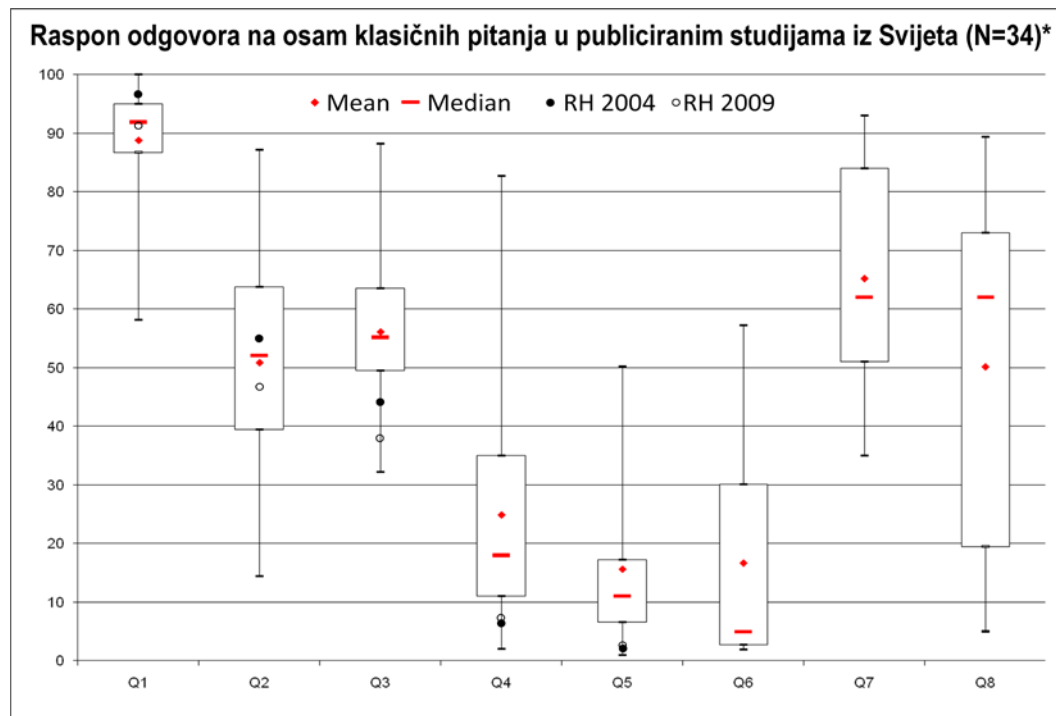
U Finskoj je 1978. učinjen prvi pokušaj da se studije KAPE praktično upotrijebe i u procjeni „potencijala za pomoć“ (helping potential) oboljelima tijekom napadaja (242). Autori su pošli od pretpostavke da osoba koja je spremna pomoći prilikom napadaja, zadovoljava sljedeće kriterije: prepoznaje napadaj (1), zna što treba učiniti u danoj situaciji (2), zna kako pružiti prvu pomoć (3) i ima pozitivan stav prema pružanju pomoći (4). Nakon što su 2.272 ispitanika odgovorila na 28 pitanja (14 specifičnih za epilepsiju od kojih samo 5 klasičnih, 14 općih socio-demografskih) putem poštanskog upitnika, što ovu anketu svrstava među obuhvatnije dosada publicirane studije, autori su, primjenom linearne regresije, ustanovili da samo 13% ispitanika ima „dobar potencijal za pomoć“ koji je najviše ovisio o poznavanju osobe

s epilepsijom, te nešto manje o edukaciji i dobi ispitanika. U cjelini, najniži potencijal da pomognu (1%) imali su mladi i needucirani ispitanici koji nisu poznavali osobu s epilepsijom, a najviši su potencijal (61%) imali stariji i educiraniji ispitanici koji su poznavali osobu s epilepsijom (242). Nažalost, u literaturi nema potvrde da je poslije itko ponovio ovaj pristup koji bi mogao imati važnu ulogu u rasvjetljavanju ključnih elemenata formiranja praktičnih stavova prema oboljelima.

Canger & Cornaggia (243) tvrde da su prvi postavili pitanje o potencijalnoj izlječivosti epilepsije („Mislite li da je epilepsija izlječiva?“) kada su ga dodali inicijalnim američkim pitanjima iz 1949. pri formiranju svoje ankete provedene u Italiji 1983. Vjerojatno je najzanimljivije to što je ta anketa pokazala da je samo 73% ispitanika čulo za epilepsiju, za razliku od 95% Amerikanaca (194) i 90% Nijemaca (306), što je najniži postotak iz jedne europske zemlje. Istodobno, zanimljivo je da autori samo navode rezultate odgovora na svoje „ekskluzivno“ pitanje o izlječivosti epilepsije (37% smatra da je epilepsija izlječiva, 31% da nije, dok 32% nije imalo stava o ovom pitanju) bez komentara. Ovo pitanje nije često uključivano u ankete, a novija studija iz Grčke (197) navodi da ja 22.5% ispitanika vjerovalo da je epilepsija „često/obično“ izlječiva, dok je u izlječivost epilepsije bilo uvjereneno 47.1% ruralnih Malezijaca (307). Zanimljivo je da je u maloj studiji iz Laosa (228) većina ruralnih pacijenata (77.1%), članova njihovih obitelji (88%) i njihovih suseljana (72.3%) izrazila vjerovanje u „izlječivost epilepsije modernim lijekovima“. Da je epilepsija „lječiva“ vjerovalo je 75.3% stanovnika Seula (195), pri čemu nema indicija o detaljnijim uputama uz ovo pitanje a posebice ne da su bili upozoreni na razliku od „izlječivosti“. S druge strane, 79% Engleza se 2001. složilo s tvrdnjom da „doktori mogu većinu bolesnika s epilepsijom uspješno liječiti lijekovima“ (186).

Od prve studije javnih stavova o epilepsiji 1949. (188) koja je uključivala 7 pitanja, poslije proširenih na 8 “klasičnih” pitanja (194), koja su u cijelosti ili različitim kombinacijama postala dijelom desetina potom publiciranih studija, do danas je širom svijeta provedeno 75 studija vrlo različite kompleksnosti (28, 153, 187 - 195, 197, 198, 207, 208, 226 - 229, 233, 234, 242- 249, 278, 304 - 349). U cjelini, studije uključuju od 4 (Laos, 228) do 28 pitanja (Finska, 242) koja su pitana putem pošte (242), telefonski (195), ili izravnim intervjuom (28, 188 - 194, 245, 312, itd.) u kućanstvu ili drugdje. Među kasnijima se razlikuju specifično dizajnirane odvojene ankete (188 - 194, itd.) od onih uključenih u periodične nacionalne Omnibus studije

(28, 153, 245, 312), kao što je slučaj i ovdje. Ova grupa predstavlja obećavajući logistički modalitet za periodičnu provedbu standardiziranih istraživanja javnoga znanja, stavova i percepcije uz dopustive troškove. Broj ispitanika varira od 164 (336) to 19.441 (234), dok većina studija uključuje 1000 – 2000 sudionika, kao i ova. Neke studije su usmjerene na specifične segmente populacije kao što su adolescenti i studenti (234, 308, 309, 316, 334, 342, 349), učitelji i nastavnici (315, 321, 325, 328), zdravstveno osoblje (317, 333), klerici (310), policajci (227), tradicionalni iscjelitelji (332), roditelji školske djece (314), poslodavci (244), određene rasne (233) ili etničke skupine (319, 327); neke su bile regionalne u određenoj zemlji (187, 316, 320 - 322, itd), a mnoge nacionalne (28, 154, 188 - 194, 242, 312, itd.).



Grafikon 2. Raspon odgovora na osam klasičnih pitanja u objavljenim studijama iz svijeta (N=34). Za SAD je uzeta zadnja studija (194), dok su za Kamerun uprosječni rezultati triju regionalnih studija (335-337). (*28, 153, 194 - 198, 242 - 3, 245 - 9, 305, 307, 311 - 3, 318, 322, 326, 329 - 30, 335 - 41, 343 - 6).

Stoga, iako su do danas u svijetu provedene desetine različitih studija javnoga znanja, stavova i percepcije (153, 278), njihova relativno heterogena metodologija (28, 311) dovodi do velike disperzije rezultata (**Grafikon 2**: 28, 153, 194 - 198, 242 - 3, 245 - 9, 305, 307, 311 - 3, 318, 322, 326, 329 - 30, 335 - 41, 343 - 6) koji se teško mogu uspoređivati bez višestrukih ograničenja i ograda. Ipak, više je puta pokazano

da viša gospodarstvena razina, urbana sredina, viša edukacijska razina i mlađa dob uglavnom koreliraju s višim znanjem, pozitivnijim stavovima o epilepsiji i većom otvorenošću prema osobama s epilepsijom (21, 28, 153, 312). Ne samo da je metodološka heterogenost nepremostiva zapreka za sustavnu i eksplicitnu usporedbu rezultata (21, 28, 153, 312), ona je dodatno komplicirana nepostojanjem kulturološki senzibilnih upitnika (277 - 8). Unatoč velikom broju studija, poglavito je zapostavljena uloga iskustvenih elemenata u oblikovanju stavova o epilepsiji i razine otvorenosti prema oboljelima od te bolesti (28, 242, 312). Ipak, i mnoge razvijene zemlje su potpuno zanemarile ovaj aspekt epilepsije, a nema ni univerzalno prihvaćenih standardiziranih metoda istraživanja općih socijalnih aspekata te bolesti (21).

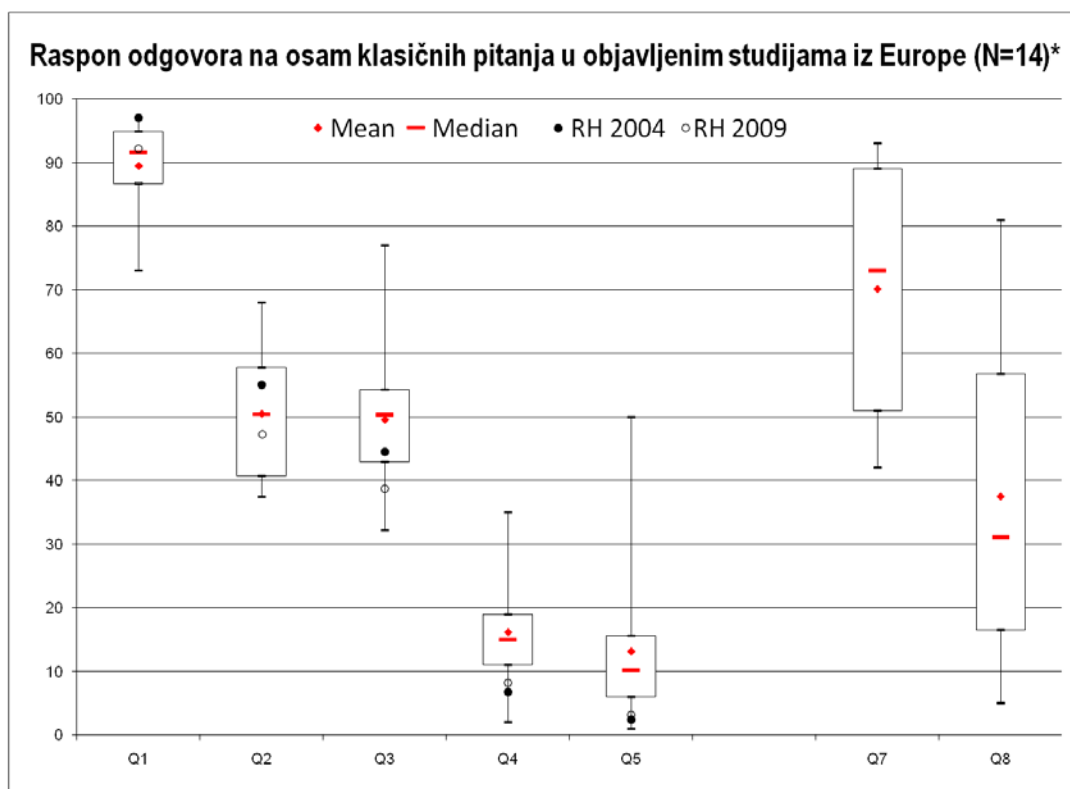
1.12 O javnoj percepciji i stavovima o djetetu s epilepsijom

S obzirom na brojne teškoće s kojima se nose odrasli bolesnici s epilepsijom, razumljiva je velika važnost suptilnog odnosa prema oboljeloj djeci (9 - 13, 187, 208, 248, 329), čiji životi su katkada potpuno obuzeti epilepsijom (262 - 72, 276, 281 - 2, 290, 293) - osobito u onih s njezinim katastrofalnim oblicima (catastrophic epilepsy) (350 - 355). Ne samo da je odnos zajednice bitan za svakog oboljelog, nego je interakcija zajednice i oboljele djece možda jedan od najvažnijih sociokulturnih pokazatelja formiranja i ustrajavanja stigme.

Unatoč brojnim KAPE i sličnim studijama (28, 153, 187 - 195, 197, 198, 207, 208, 226 - 229, 233, 234, 242 - 249, 278, 304 - 349), problem je ostao u nekoj mjeri zapostavljen unatoč činjenici da je pitanje o „*dopuštanju djece da se igraju s djetetom koje ponekad ima napade*“ dio najvećeg broja provedenih studija, uključujući i one klasične iz SAD-a (188 - 194). Objavljene studije pokazale su da se postotak onih koji ne bi dopustili da se njihovo dijete igra s oboljelim djetetom kreće u rasponu od 2% u Novom Zelandu (248) i Švicarskoj (329) do 82.7% u Tajlandu (208). S druge strane, samo je 14.8% stanovnika Bosne i Hercegovine dijelilo ovaj stav 2004 (312). Najotvoreniji su bili oni u dobi 26–35 i 46–55 godina, a najzabrinutiji oni u dobi 56–65 (10.1, 10.0, i 23.3%, redom) ($\lambda^2 = 14.58$, $df = 5$, $P < 0.05$), najmanje educirani ($\lambda^2 = 15.50$, $df = 2$, $P < 0.01$) oni iz Republike Srpske (RS) ($\lambda^2 = 7.18$, $df = 1$, $P < 0.01$) i iz ruralnih krajeva ($\lambda^2 = 14.87$, $df = 1$, $P < 0.01$). Osobe koje su poznavale nekoga s

epilepsijom ($\lambda^2 = 6.32$, $df = 1$, $P < 0.05$), koje su nazočile epileptičkom napadaju ($\lambda^2 = 3.82$, $df = 1$, $P < 0.1$), ili su vjerovala da epilepsija nije oblik ludila ($\lambda^2 = 15.80$, $df = 1$, $P < 0.01$) bile su znatno manje sklone iskazati negativan stav prema druženju svoje djece s djecom koja katkad imaju napadaje (312).

U europskim zemljama (**Grafikon 3**; 28, 197, 242 - 3, 245 - 6, 249, 305, 312, 322, 329, 341, 345 - 6) se postotak onih s negativnim stavom kreće između 2% (Švicarskoj, 329) i 35% (Grčka, 197) i općenito je u prošlosti padao: u Njemačkoj sa 31% 1967. (304), na 23% 1978. g. (306) te na 15% 1995. g. (346); u Mađarskoj sa 19% 1994. na 16.5% 2000. g. (246), te u Češkoj sa 29% 1981. na 13% 1998. g. (249). Trend unaprjeđenja u ovom stavu prethodno je pokazan u SAD-u, gdje je postotak onih s negativnim stavom 1949. g. bio 24% (190) i smanjio se na 6% 1979. g. (194). Bitno je istaknuti da je u našim prijašnjim studijama iz BiH (312) i RH (28), a u



Grafikon 3. Distribucija odgovora na osam klasičnih pitanja o epilepsiji prema objavljenim studijama iz Europe (N=14)* (28, 197, 242 - 3, 245 - 6, 249, 305, 312, 322, 329, 341, 345 - 6).

manjoj mjeri i nekim drugim svjetskim studijama (153, 197), poznavanje osobe s epilepsijom, iskustvo nazočnosti epileptičkom napadaju i uvjerenje da epilepsija nije oblik ludila značajno koreliralo s pozitivnim stavom prema djeci oboljeloj od

epilepsije. Dakle, proizlazi da posredno iskustvo s epilepsijom bitno doprinosi sniženju razine predrasuda prema osobi oboljeloj od te bolesti. Ovaj vrlo bitni nalaz morao bi biti osnova i vodilja u kampanjama kao što je „*Van iz tmine*“ (3 - 6, 127 - 137), koje bi morali voditi profesionalci i zagovaračke udruge (advocacy groups) (28, 312), ali bi također trebale biti osmišljene i provođene na principima socijalnog marketinga (48 - 50). Ovi rezultati (14.8%) slični su onima iz zemljopisno, historijski i razvojno bliskih zemalja kao što su Mađarska (16.5%, 246) i Češka, (13%, 249), i nešto manje povoljni (Italija, 11%, 243; Austrija 11%, 345) ili čak bitno bolji od onih u drugim ekonomski razvijenijim zemljama (Grčka, 35%, 197). Iako je u cjelini prihvaćenost djece s epilepsijom viša u razvijenijim zemljama (***Grafikoni 2***, str. 38 i ***3***, str. 40) (28, 153, 194 - 198, 242 - 3, 245 - 9, 305, 307, 311 - 3, 318, 322, 326, 329 - 30, 335 - 41, 343 - 6), postoje osobito velike regionalne varijacije u velikim zemljama s puno različitosti kao što je Indija: Južna Indija, 11% (343) i Sjeverna Indija, 41% (326), a nisu zanemarive regionalne različitosti i u drugim manjim (243) i većim zemljama (326, 331 - 7, 343).

Dakako, jedno od vrlo bitnih i povezanih pitanja je ono o školovanju oboljele djece, koje je puno rjeđe bilo dijelom publiciranih anketa (208, 311, 341, 343). U jednoj studiji (343) postavljeno je jednostavno pitanje: „*Treba li dijete oboljelo od epilepsije ići u školu?*“ Odgovarajući na to, 62.2% ruralnih Tanzanijaca (343) „*ne bi dopustilo djetetu s epilepsijom da uopće ide u školu*“ dok njih 23.5% „*bi to dopustilo jedino kad su napadaji potpuno kontrolirani i izliječeni*“ opravdavajući ovakva gledišta „*opasnošću od napadaja*“ (65.9%) i/ili „*mentalnom subnormalnošću i nepodobnošću*“ djeteta s epilepsijom (54.0%), dok je njih 11,2% isticalo „*opasnost od infekcije*“ te 8% bojazan da bi „*pojava napadaja tijekom nastave prestrašila ili uznemirila ostalu djecu*“. S druge strane, 93.5% Francuza (341) smatralo je da „*bi dijete s epilepsijom trebalo imati mogućnost odlaska u školu*“, dok je 28% Tajlandana (208) i 44.1% Kuvajčana (311) smatralo da „*općenito, djeca s epilepsijom trebala bi pohađati specijalnu školu*“.

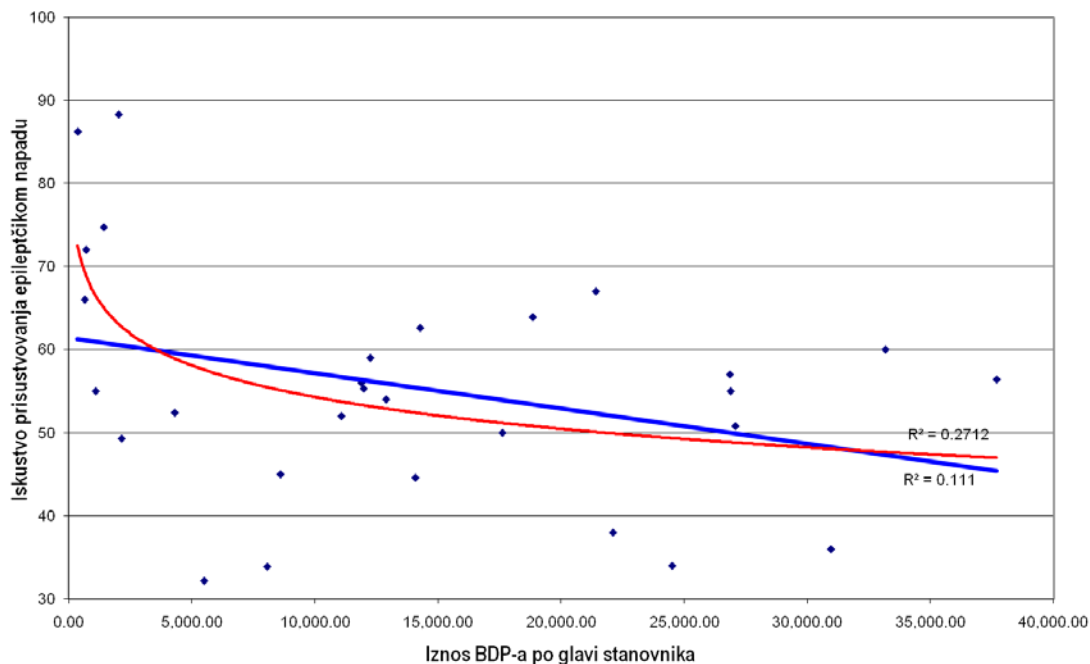
Kompleksniji aspekt ovoga problema ispituje se pitanjem: „*Po Vašem mišljenju, može li dijete oboljelo od epilepsije ili padavice uspjeti u životu jednako kao i zdrava djeca ili smatrate da to nije moguće?*“, koje smo postavili u inicijalnom istraživanju provedenom 2004. g. na po 1000 stanovnika Republike Hrvatske (28) i Bosne i Hercegovine (312). Potvrдно je na ovo zatvoreno pitanje odgovorilo 59.7%

ispitanika iz BiH i 76% iz RH, što bi se moglo smatrati vrlo pozitivnim stavovima. Među stanovnicima BiH koji su smatrali da dijete oboljelo od epilepsije može uspjeti jednako kao i ono zdravo (Q9: 59.7%) značajno su više bile zastupljene žene ($\lambda^2 = 6.11$, $df = 1$, $P < 0.05$) i stanovnici Federacije Bosne i Hercegovine ($\lambda^2 = 20.44$, $df = 1$, $P < 0.01$). Ovaj stav je značajno korelirao s poznavanjem osobe s epilepsijom ($\lambda^2 = 34.48$, $df = 1$, $P < 0.01$), iskustvom nazočnosti napadaju ($\lambda^2 = 26.81$, $df = 1$, $P < 0.01$), i uvjerenjem da epilepsija nije oblik ludila ($\lambda^2 = 24.06$, $df = 1$, $P < 0.01$). Dakle, većina stanovnika BiH (59.7%) vjerovalo je da dijete s epilepsijom može uspjeti jednako kao i zdravo dijete, što je iznenađujuće pozitivan stav s obzirom na relativno nisku pokazanu razinu znanja o epilepsiji (312). Ovi rezultati su donekle proturječni prije navedenim rezultatima iz Tanzanije (343) i bliži su onima iz Francuske (341).

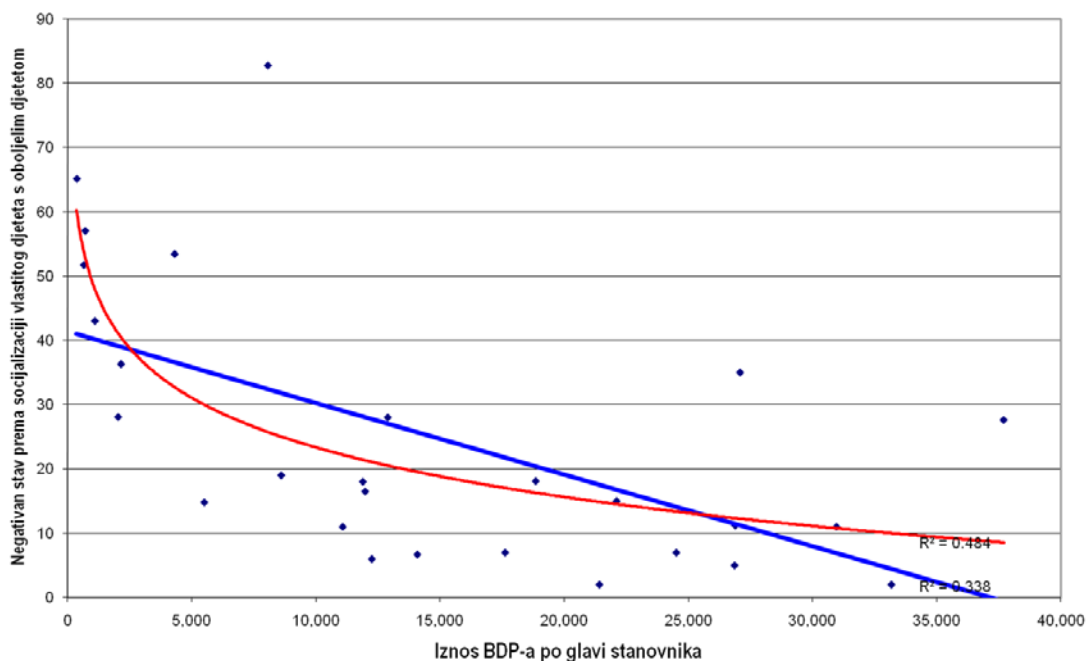
U studiji koja je imala općenitiji pristup, 61% Engleza je bilo “jako suglasno” i njih 33% “imalo tendenciju slaganja” s izjavom da “*ljudi s epilepsijom mogu biti jednako uspješni u svojim odabranim profesijama kao i oni koji su zdravi*” (153), iako ih je manje (48% / 39%) vjerovalo da “*ljudi s epilepsijom mogu voditi normalan život*” i više (71% / 24%) da “*su ljudi s epilepsijom jednako inteligentni kao i ostali*” (153).

1.13 Odnos između socio-ekonomske razvijenosti te zdravstvenog standarda u zemlji i nekih stavova populacije prema oboljelima od epilepsije

Prije navedene studije upozoravaju da mnogi, uglavnom slabo razjašnjeni čimbenici utječu na informiranost, percepciju i stavove o epilepsiji u različitim sredinama (28, 153, 187 - 195, 197, 198, 207, 208, 226 - 229, 233, 234, 242- 249, 278, 304 - 349). Iako je objavljeno 70-ak studija koje se u pojedinim zemljama bave ovom tematikom, ipak, među njima nema sveobuhvatnije analize na globalnoj razini, u kojoj mjeri, primjerice, neki važni socio-ekonomski faktori pojedine zemlje imaju utjecaja na ove komponente. Stoga je, uz pregled literature i analizu distribucije rezultata po zemljama i kontinentima radi ilustracije općeg konteksta (***Grafikoni 2***, str. 38 ***i 3***, str. 40), učinjena i analiza odnosa bruto društvenog proizvoda (BDP) po glavi stanovnika (356 - 358), kao indikatora razvijenosti u pojedinoj zemlji te očekivanog trajanja života pri rođenju, kao i indikatora zdravstvenog standarda zemlje, te indikatora



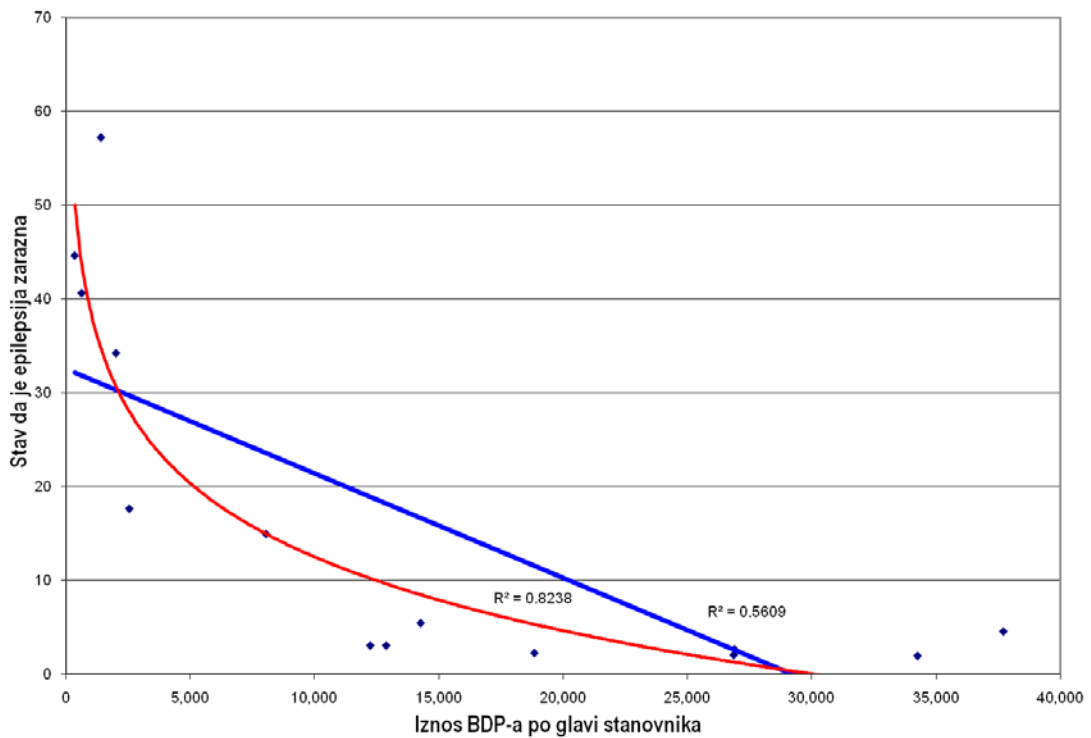
Grafikon 4. Odnos bruto društvenog proizvoda (BDP) po glavi stanovnika zemlje i iskustva osobne nazočnosti epileptičkom napadaju populacije te zemlje.



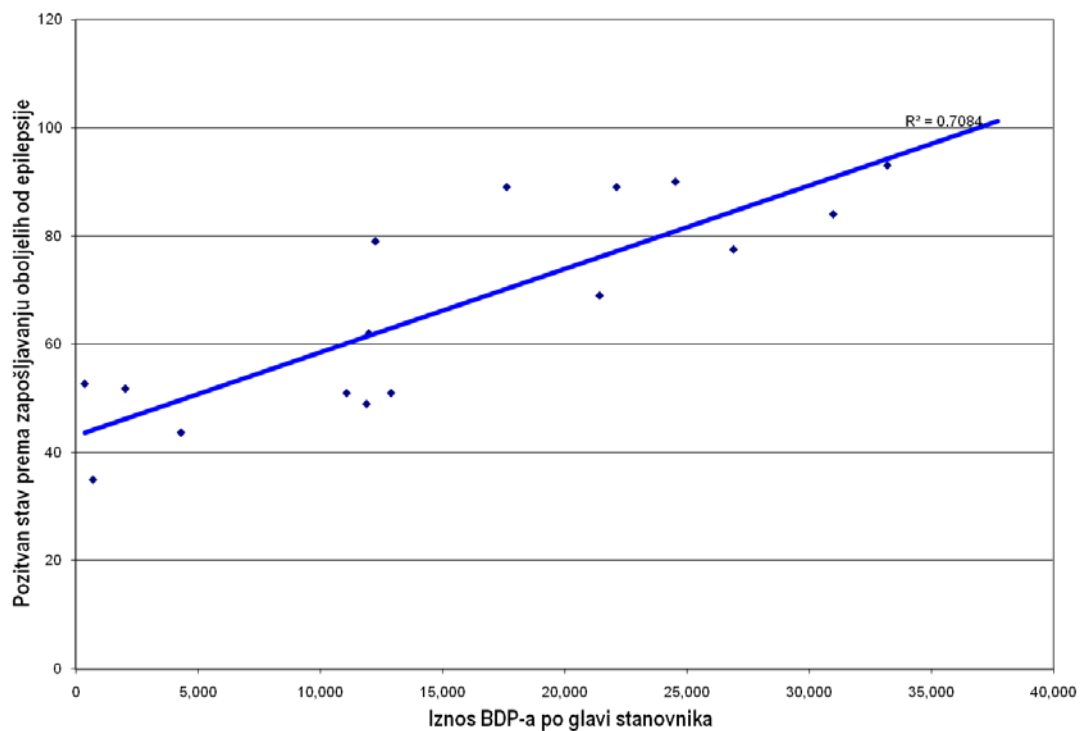
Grafikon 5. Odnos bruto društvenog proizvoda (BDP) po glavi stanovnika zemlje i negativnog stava populacije te zemlje prema socijalizaciji vlastitog djeteta s oboljelim djetetom.

stavova populacije prema oboljelima od epilepsije (socijalizaciji vlastitog djeteta s oboljelim djetetom, zaraznosti epilepsije, te stava o zapošljavanju oboljelih). Pokazalo se da postoji osrednja negativna korelacija ($R^2 \log = 0,2712$, $r = -0.52$) između iznosa

BDP-a po glavi stanovnika u pojedinoj zemlji i iskustva osobne nazočnosti epileptičkom napadaju populacije te zemlje (Grafikon 4, str. 43), srednja do visoka negativna

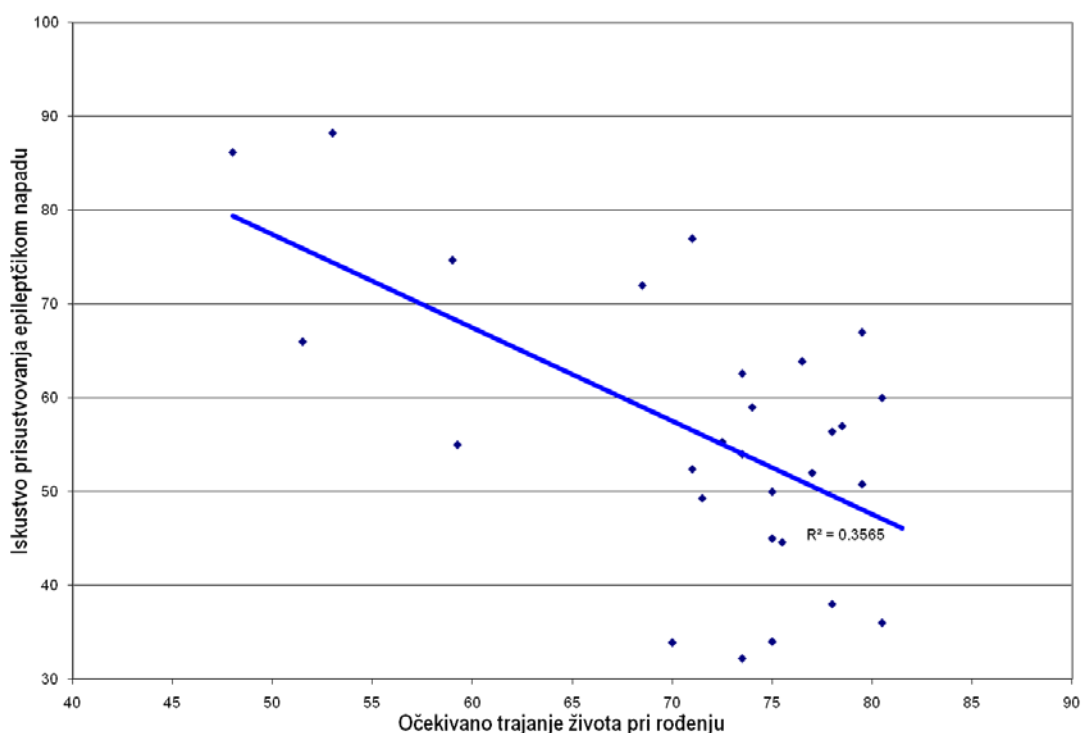


Grafikon 6. Odnos bruto društvenog proizvoda (BDP) po glavi stanovnika zemlje i stava populacije te zemlje da je epilepsija zarazna.



Grafikon 7. Odnos bruto društvenog proizvoda (BDP) po glavi stanovnika zemlje i stava populacije te zemlje prema zapošljavanju oboljelih od epilepsije.

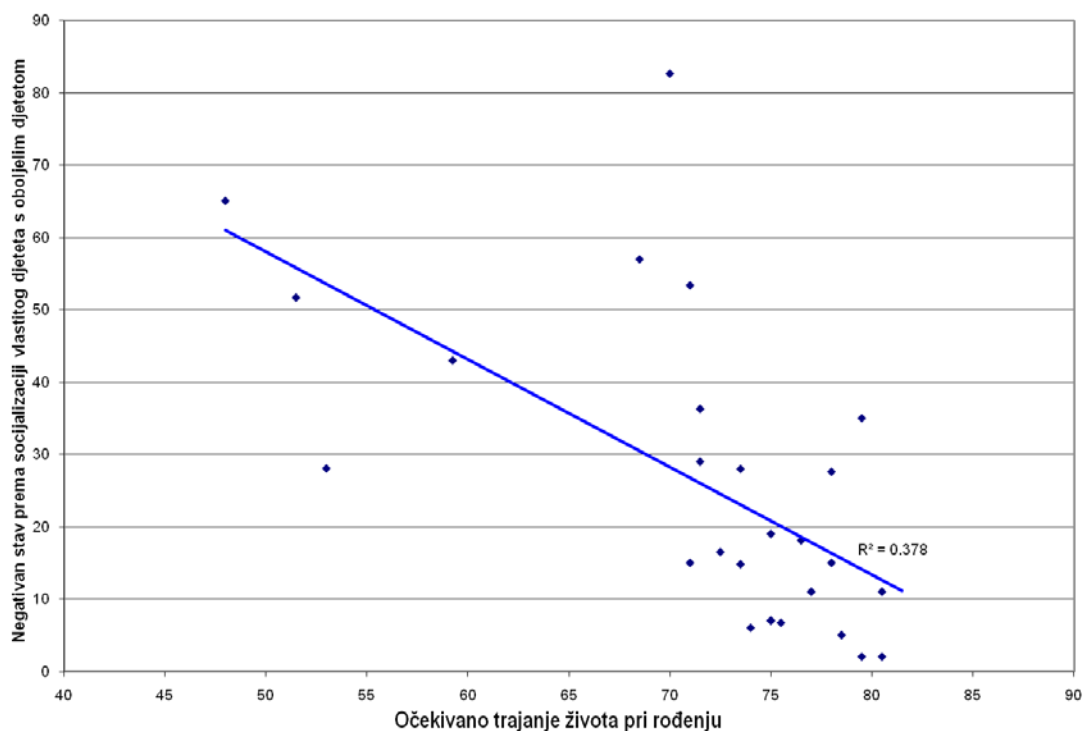
korelacija ($R^2 \log = 0,484$, $r = -0.7$) s negativnim stavom populacije prema socijalizaciji vlastitog djeteta s oboljelim djetetom (Grafikon 5, str 43), vrlo visoka negativna korelacija ($R^2 \log = 0,8238$, $r = -0.91$) s mišljenjem populacije da je epilepsija zarazna (Grafikon 6, str. 44), te visoka korelacija ($R^2 \log = 0,7084$, $r = 0.84$) s pozitivnim stavom populacije prema zapošljavanju oboljelih od epilepsije (Grafikon7, str. 44). S druge strane, pokazana je osrednja negativna korelacija ($R^2 \log = 0,3565$, $r = -0.6$) između iznosa očekivanog trajanja života pri rođenju u pojedinoj zemlji i deklariranog iskustva populacije s nazočnošću epileptičkom napadaju (Grafikon 8), osrednja negativna korelacija ($R^2 \text{ lin} = 0,378$, $-r = 0.61$) s negativnim stavom prema socijalizaciji vlastitog djeteta s oboljelim (Grafikon 9, str. 46), vrlo visoka negativna korelacija ($R^2 \text{ lin} = 0,8059$, $r = -0.9$) s mišljenjem populacija da je epilepsija zarazna (Grafikon 10, str. 46) te osrednja pozitivna korelacija ($R^2 \text{ lin} = 0,2534$, $r = 0.50$) s pozitivnim stavom populacije prema zapošljavanju oboljelih od epilepsije (Grafikon 11, str. 47). Dakle, ekonomski čimbenici su osrednji do vrlo jaki prediktori pozitivnijih stavova prema epilepsiji i oboljelima od te bolesti na razini populacije zemlje, a sličan je utjecaj prisutan i kod očekivanog trajanja života pri rođenju u pojedinoj zemlji kao indikatora općeg mortaliteta populacije i mjere



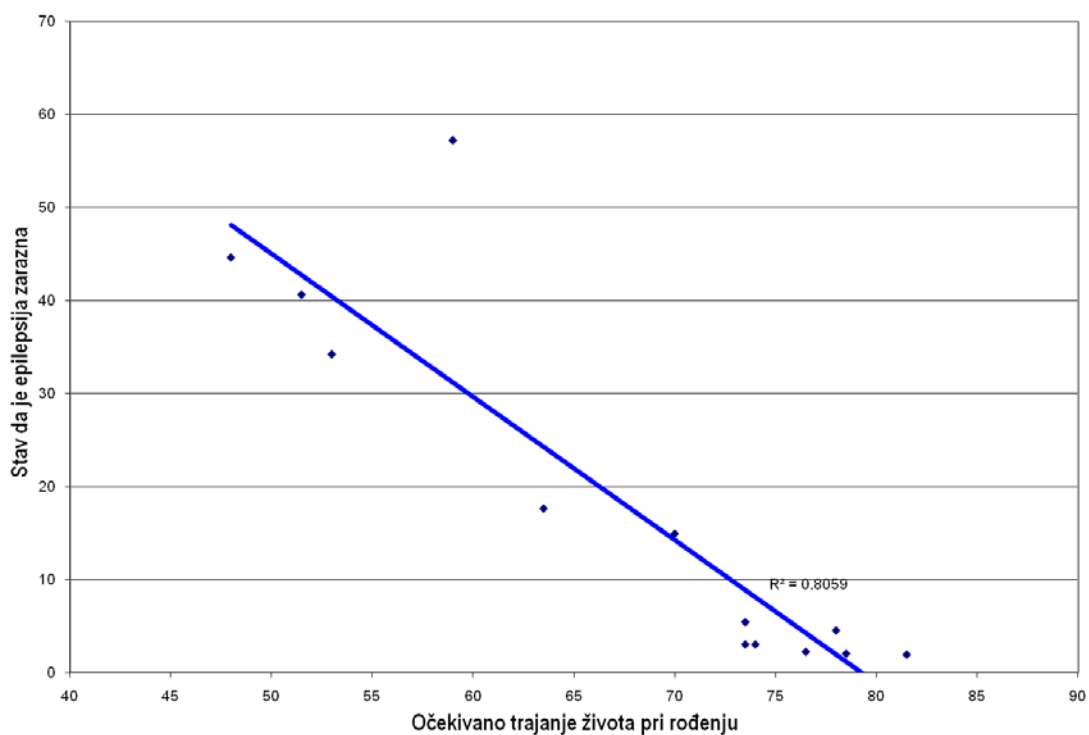
Grafikon 8. Odnos iznosa očekivanog trajanja života pri rođenju u pojedinoj zemlji i deklariranog iskustva populacije zemlje s nazočnošću epileptičkom napadaju.

= 0,3565, $r = -0.6$) između iznosa očekivanog trajanja života pri rođenju u pojedinoj zemlji i deklariranog iskustva populacije s nazočnošću epileptičkom napadaju (Grafikon 8), osrednja negativna korelacija ($R^2 \text{ lin} = 0,378$, $-r = 0.61$) s negativnim stavom prema socijalizaciji vlastitog djeteta s oboljelim (Grafikon 9, str. 46), vrlo visoka negativna korelacija ($R^2 \text{ lin} = 0,8059$, $r = -0.9$) s mišljenjem populacija da je epilepsija zarazna (Grafikon 10, str. 46) te osrednja pozitivna korelacija ($R^2 \text{ lin} = 0,2534$, $r = 0.50$) s pozitivnim stavom populacije prema zapošljavanju oboljelih od epilepsije (Grafikon 11, str. 47). Dakle, ekonomski čimbenici su osrednji do vrlo jaki prediktori pozitivnijih stavova prema epilepsiji i oboljelima od te bolesti na razini populacije zemlje, a sličan je utjecaj prisutan i kod očekivanog trajanja života pri rođenju u pojedinoj zemlji kao indikatora općeg mortaliteta populacije i mjere

kvalitete života u toj zemlji. Iako su korelacije istoga smjera i samo nešto niže za očekivano trajanje života pri rođenju, nejasno je kakav je odnos ovog

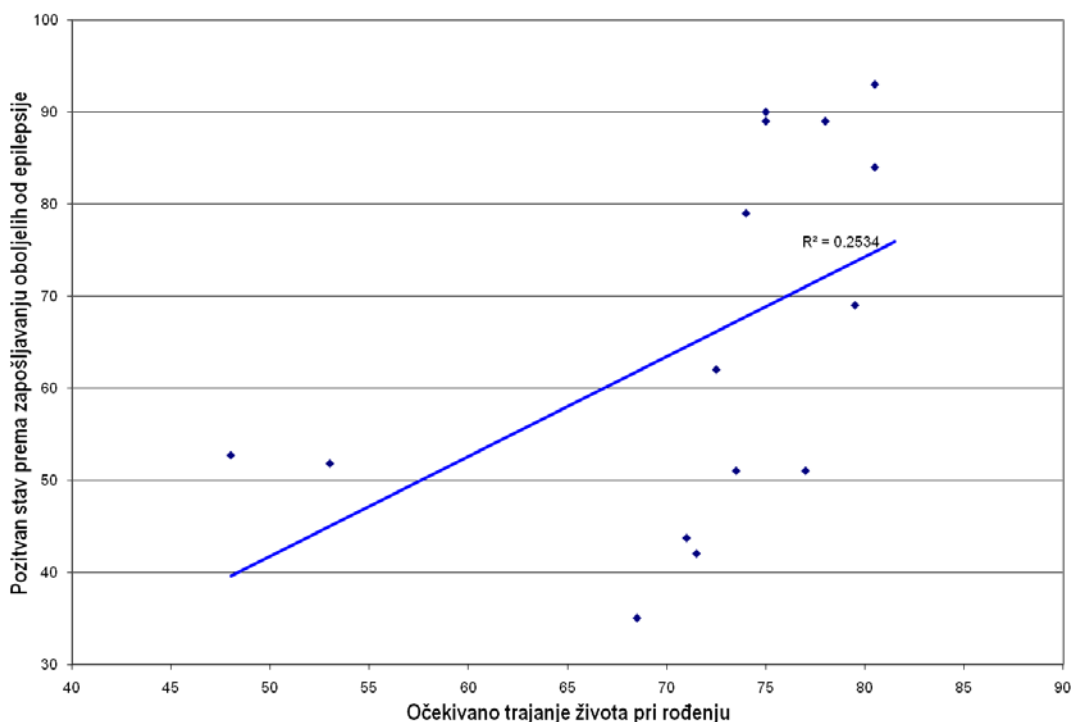


Grafikon 9. Odnos iznosa očekivanog trajanja života pri rođenju u pojedinoj zemlji i negativnog stava populacije zemlje prema socijalizaciji vlastitog djeteta s oboljelim.



Grafikon 10. Odnos iznosa očekivanog trajanja života pri rođenju u pojedinoj zemlji i stava populacije zemlje da je epilepsija zarazna.

zdravstvenog indikatora modernizacije društva spram drugih, kao što su urbanost, obrazovanost stanovništva i drugi, pri utjecaju na stavove općenito kao i one o



Grafikon 11. Odnos iznosa očekivanog trajanja života pri rođenju u pojedinoj zemlji i stava populacije zemlje prema zapošljavanju oboljelih od epilepsije.

epilepsiji. Koliko god navedeni odnosi jasno oslikavaju važnost ekonomskih faktora, koje društveni odnosi mogu potpuno relativizirati, kao što je slučaj, primjerice, s nekim „naftnim carstvima“ u kojima je BDP iznimno visok a društvo još uvijek vrlo tradicionalno, nema specifičnih istraživanja koja pokazuju u kojoj mjeri znatne ekonomske fluktuacije do razine ekonomske krize unutar istoga društva utječu na stabilnost ovdje istraživanih stavova.

1.14 Društveni marketing – sistematski pristup ciljanom ostvarenju dobrovoljnih blagotvornih promjena u ponašanju javnosti

Tradicionalno, u Hrvatskoj se „marketing“ kao pojam uglavnom upotrebljava i tumači u smislu „komercijalni“ ili „ekonomski“, do mjere da se ovi atributi podrazumijevaju i kad se ne navode pa je stoga razumljivo da ovaj pojam nema pozitivnu konotaciju u vrijednosnom sustavu izvan ekonomskih krugova, pogotovu u većine hrvatskih javnozdravstvenih profesionalaca (50, 359). Ipak, posljednjih 40-ak godina (48) u razvijenom svijetu postoji trend uporabe klasičnih marketinških metoda

kao učinkovitog načina za postizanje poželjnih promjena u vladanju i odnosima pojedinaca, društvenih skupina ili cijelih zajednica (49, 360, 361), a upravo je (javno) zdravstvo jedno od propulzivnijih područja u kojima se ovaj trend pokazuje (49, 362, 363). Ovako shvaćen, društveni ili socijalni marketing obuhvaća i sadržajno nadmašuje uvriježene hrvatske pojmove kao što su: kampanja prosvjećivanja, opća zdravstvena promidžba, javnozdravstveno prosvjećivanje, javna kampanja, opća javnozdravstvena kampanja i javno prosvjećivanje uopće.

Očigledna promišljanja o primjeni klasičnih marketinških metoda izvan sfere motivirane prodajom privatnoga dobra s ciljem stjecanja ekonomske dobiti u sferu javnog i za ostvarenje društveno poželjnih promjena počela su definitivno onoga trenutka kad je postavljeno pitanje: *“Zašto ne možeš prodavati bratstvo kao što prodaješ sapun?”* (364), a nastavilo se nezaustavljivo konstatacijom: *“Možeš prodati profesionalnog kandidata kao što prodaješ sapun”* (365). Kotler & Zaltman (48) u početku definiraju socijalni marketing kao *“dizajn, implementaciju i kontrolu programa sračunatih da utječu na prihvatljivost socijalnih ideja, a koji uključuju planiranje proizvoda, određivanje cijene, komunikaciju, distribuciju, i marketinško istraživanje”*. Naravno, začetnici socijalnog marketinga su shvatili da primjena metoda komercijalnog marketinga u promociji socijalnih promjena podrazumijeva i oplemenjivanje elementarnog marketinškog principa „**4P**“ (**p**roduct = proizvod, **p**rice = cijena, **p**romotion = promocija, **p**lace = mjesto) (366) suptilnim konceptima bihevioralne znanosti jer su cilj upravo promjene u ponašanju pojedinaca, grupe ili zajednica. Ilustrativan je Kotlerov komentar iz 1996. (predgovor pretisku izvornoga članka, 48) u povodu 25. godišnjice publiciranja njihova (48) glavnoga članka, da je socijalni marketing *„dodao važnost temeljitog istraživanja stavova i ponašanja ciljnog tržišta, kao i razvoja snažnih komunikacija sukladnih sklonostima i mentalitetu ciljnog tržišta”*. On nadalje ističe važnost činjenice da su se već u 1980- im Svjetska banka (Washington, DC) i Centar za nadzor i prevenciju bolesti (Centers for Disease Control, CDC, Atlanta, GA) počeli koristiti ovim pojmom, da su u 1990- im počeli nicali akademski programi socijalnog marketinga. Kotler nadalje iskazuje osobno zadovoljstvo da je već u to vrijeme (1996), zajedno s drugim metodama, socijalni marketing bitno doprinio smanjenju pušenja u SAD (367 - 9) kao i osvještenju američke javnosti glede važnosti pravilne prehrane (367, 369, 370).

Lefebvre & Flora (49) su definirali osam komponenti socijalnog marketinga koje su smatrali osobito bitnim za ostvarenje javnozdravstvenih ciljeva: *„1.*

Usmjerenje na korisnika u ostvarenju organizacijskih ciljeva, 2. Važnost dobrovoljne razmjene dobara i usluga između davatelja i korisnika, 3. Istraživanje i analiza auditorija i strategije njegove segmentacije, 4. Uporaba formativnih istraživanja u dizajniranju proizvoda ili poruke i njihovo prethodno testiranje, 5. Analiza distribucijskih (komunikacijskih) kanala, 6. Uporaba „marketinške mješavine“ – to jest, uporaba i miješanje proizvoda, cijene, mjesta, i promotivnih obilježja u planiranju i implementaciji intervencije, 7. Sustav za praćenje procesa s integrativnim i kontrolnim funkcijama, i 8. Proces upravljanja koji uključuje analizu problema, planiranje, implementaciju i povratne funkcije“. Andreasen (360) je upozoravao da je socijalni marketing jednostavno „aplikacija tehnologija komercijalnog marketinga u analizi, planiranju, provedbi i evaluaciji programa dizajniranih radi utjecanja na voljno ponašanje ciljnog auditorija za njihovu osobnu i društvenu dobrobit“.

Kao jedno dinamično područje razvoja, postupno su se potvrdili različiti modeli planiranja u socijalnom marketingu, tako da ih je do kraja prošloga stoljeća bilo barem 6 (49, 360, 361, 368, 371, 372), a potom se još više kristalizira definicija socijalnog marketinga kao „sustavnog procesa planiranja fokusiranog na korisnike“ (361) u svim fazama procesa. Danas je praktički nemoguće pobrojati sva (javno)zdravstvena područja u kojima se socijalni marketing već pokazao učinkovitim, s velikim potencijalom za još bolje rezultate: promocija higijenskog pranja ruku (373), boljih prehrambenih navika (374, 375), rekreativnog šetanja (376), smanjenja pretilosti (377), mijenjanja seksualnih navika (378 - 81), poboljšanja zdravlja u cijelosti (382 - 4), itd. Ustrajno se ističe važnost učinkovite komunikacije (385 - 6) kao integralnog dijela socijalnog marketinga, a očito je prepoznavanje potencijalne uloge stvaranja brenda (branding) i u javnom zdravstvu (387). Ukratko, bitan je ciljani marketing (388) koji se temelji na specifičnom identificiranju korisnika koji imaju zajedničke potrebe ili karakteristike i pozicioniranju proizvoda ili usluga tako da upravo njima budu privlačne i dostupne.

Četrdeset godina poslije, dok socijalni marketing sve intenzivnije zaživljuje u najrazvijenijim zemljama, svakako je ohrabrujuće da su ovi moderni pristupi javnom zdravstvu već prije gotovo deset godina našli svoj put u hrvatske stručne krugove (50, 359). Njegova izravnija primjena u implementaciji prioriternih javnozdravstvenih programa, uključujući i one koji se odnose na epilepsiju, bila bi potvrda modernizacije društva u cjelini i posebice njegova zdravstvenog sustava.

2.0 CILJ RADA I HIPOTEZE

2.1 CILJ

Cilj ovog istraživanja je sustavno i detaljno istražiti razinu informiranosti, percepciju i stavove stanovnika RH prema epilepsiji i oboljelima od te bolesti, te sustavno evaluirati čimbenike koji dominantno određuju percepciju i oblikovanje tih stavova, s posebnim osvrtom na čimbenike koji determiniraju socijalnu distancu i razinu njezina uopćavanja. Nadalje, cilj je istražiti kako su se stavovi o epilepsiji i oboljelima od te bolesti mijenjali tijekom vremena usporedbom s rezultatima istovjetnog istraživanja iz 2004. godine.

Početno istraživanje provedeno je u kolovozu 2004. godine i dio rezultata koji se odnosi na ulogu socio-demografskih (dob, spol, edukativna razina, tip naselja, regija) i iskustvenih (poznavanje osobe s epilepsijom, iskustvo nazočnosti napadu) čimbenika u oblikovanju percepcije i stavova prema ovoj bolesti i oboljelima su publicirani (28). Ti rezultati su podloga za testiranje *hipoteze 1*, koja će biti ponovno testirana na analognim rezultatima iz ponovljenog istraživanja (2009), koji nisu dosad objavljivani ni u stručnim ni u drugim publikacijama. Obradeni neobjavljeni rezultati iz inicijalnog istraživanja (2004) koji se odnose na socijalnu distancu osnova su njezine analize kao i analize razine njezina uopćavanja (*hipoteza 2*). Kompletna analiza novih rezultata iz 2009. i njihova usporedba sa svim rezultatima iz 2004. omogućit će analizu trenda svih istraživanih varijabli nakon petogodišnjeg vremenskog razdoblja (*hipoteza 3*).

2.2 HIPOTEZE

1. Hipoteza:

Iskustveni elementi su značajniji prediktori stavova o epilepsiji i socijalne distance prema oboljelima nego socio-demografski.

2. Hipoteza:

Stav i distanca prema oboljelima od epilepsije izraz je općeg odnosa prema bolestima i/ili oboljelima a ne specifičnog odnosa prema toj skupini.

3. Hipoteza:

Istraživane varijable neće biti značajno promijenjene nakon petogodišnje vremenske distance.

3.0 ISPITANICI I METODE

3.1 ISPITANICI

U radu će bit iskorišteni podaci prikupljeni u dvama istraživanjima, 2004. i 2009. godine, na uzorku od po tisuću stanovnika Republike Hrvatske starijih od 15 godina.

Kako se u dvomjesečnim Omnibus (*u Omnibus istraživanjima se unutar istog upitnika i jednog intervjua prikupljaju podaci za veći broj različitih naručitelja o većem broju različitih tema*) anketama koristi ovaj dobni kriterij, radi logističke jednostavnosti i konzistencije, implementirana je se ista dobna granica, a analiza rezultata izvršena je po standardnim dobnim grupama (15 - 25 godina, 26 - 35 godina, 36 - 45 godina, 46 - 55 godina, 56 - 65 godina, $i \geq 65$ godina), što omogućuje suptilniju analizu utjecaja dobi na oblikovanje ispitivanih stavova.

Slučajni odabir ostvaruje se putem dvoetapno stratificiranog, slučajnog uzorka.

Prva razina stratifikacije je na razini 6 tradicionalnih zemljopisnih regija (Zagreb i okolica; Sjeverna Hrvatska; Slavonija; Lika i Banovina; Istra, Rijeka, i Gorski Kotar i Dalmacija), a druga po tipu naselja (gradsko ili ruralno).

Slučajna selekcija osigurava se slučajnim izborom kućanstva *random walk* metodom i slučajnim izborom ispitanika u kućanstvu uporabom Troldahl–Carter metode (389).

3. 2 METODE

3.2.1 Prikupljanje podataka:

Prikupljanje podataka provedeno je *strukturiranim osobnim intervjuima* u sklopu mjesečnog Omnibus istraživanja javnog mnijenja koje provodi agencija Ipsos PULS (Split).

U istraživanjima je upotrijebljen anketni upitnik od 12 pitanja relevantnih za ispitivanu temu (*Prilog 1*, str. 136) nazvan **Croatian Epilepsy Questionnaire – 12 (CEQ12)** : „**ISTRAŽIVANJE POZNAVANJA BOLESTI I STAVOVA O OBOLJELIM OD EPILEPSIJE U REPUBLICI HRVATSKOJ (RH)**“. Šest klasičnih pitanja (pitanja 1, 3, 5, 6, 8 i 10 u priloženom upitniku) definirali su pioniri ove oblasti Caveness i Gallup (189, 194) i ona su uključena u mnogobrojne ankete koje su uslijedile (kratak pregled u 28, 312), a evaluiraju opću informiranost o epilepsiji kao i percepciju bolesnika i stav prema njima. Upitnik je proširen dodavanjem još 6 relevantnih pitanja (pitanja 2, 4, 7, 9, 11 i 12 u priloženom upitniku), u skladu s detaljnim pregledom relevantne literature, u kontekstu intencije da se optimizira informativnost upitnika glede predloženih hipoteza s njegovom kompleksnošću i provodljivošću unutar Omnibusa.

Originalnost koju su ovih 6 dodatnih pitanja unijela u ova istraživanja prepoznali su i recenzenti inicijalnih publikacija (28, 312), dok cjelokupan materijal u svezi s potpuno zanemarenim aspektom ovih istraživanja – socijalnom distancom – nije ni predan za objavljivanje. Pitanje broj 2. procjenjuje percepciju ispitanika o relativnoj težini epilepsije u odnosu na ostale ponuđene bolesti (1. AIDS/SIDA, 2. čir na želucu, 3. depresija, 4. epilepsija/padavica, 5. moždani udar, 6. rak pluća, 7. srčani udar, i 8. shizofrenija), a pitanje broj 7 percipiranu potrebu ispitanika da drže socijalnu distancu prema bolesnicima s epilepsijom. Kako bi se provjerila struktura međusobnih korelacija i utvrdilo može li se distanca prema oboljelima shvatiti kao jednodimenzionalna pojava ili kao višedimenzionalna pojava u kojoj svaka bolest ili skupina sličnih bolesti čine zasebnu skupinu, bit će provedena analiza glavnih sastavnica (*hipoteza 2*). Ovi aspekti javne percepcije epilepsije potpuno su neistraženi širom svijeta. Pitanje broj 4 procjenjuje specifičnije poznavanje simptoma epilepsije,

pitanje broj 9 procjenjuje stav ispitanika o mogućnostima i izgledima djeteta s epilepsijom da uspije u životu kao i zdravo dijete, pitanje broj 11 propituje percepciju ispitanika o dubokim osobnim i socijalnim implikacijama epilepsije, a pitanje broj 12 spremnost ispitanika da pomognu osobi koja proživljava akutni napadaj. Osobito je značajno zadnje pitanje jer se usredotočuje na jako važan i potpuno neistražen aspekt izravnog praktičnog odnosa javnosti prema bolesnicima s epilepsijom.

Socio-demografski elementi (dob, spol, edukativna razina, tip naselja, regija) prikupljeni su unutar Omnibusa.

U procesu dobivanja pristanka ispitanika za sudjelovanje u istraživanju upotrijebljen je **Naputak ispitanicima** (*Prilog 2*, str. 139).

3.2.2 Statistička obrada podataka

U statističkim analizama korišteni su sljedeći postupci: analiza frekvencija i deskriptivna statistika za sve ispitivane varijable; za testiranje razlika između dvije aritmetičke sredine korišten je t-test odnosno ANOVA za usporedbu više od dviju skupina. Za testiranje značajnosti povezanosti kategorijalnih varijabli korišten je hi-kvadrat test. Za izračun korelacija među pojedinim varijablama korišten je Personov r koeficijent korelacije. Kako bi se provjerila struktura međusobnih korelacija među varijablama koje mjere socijalnu distancu prema oboljelima od pojedinih bolesti i utvrdilo može li se distanca prema oboljelima shvatiti kao jednodimenzionalna pojava ili kao višedimenzionalna pojava u kojoj svaka bolest ili skupina sličnih bolesti čine zasebnu skupinu, provedena je analiza glavnih komponenti (hipoteza 2). Za utvrđivanje specifičnog doprinosa distanci prema oboljelima od epilepsije (kriterij) iskustvenih čimbenika i socio-demografskih obilježja (prediktori) korištena je linearna regresijska analiza.

Obrada podataka učinjena je uporabom programskog paketa SPSS 13.0 (IBM, Armonk, NY, USA).

4. REZULTATI

4.1 Upoznatost ispitanika s epilepsijom (2009.)

Velika većina ispitanika (Q1: 92,3%) čula je ili čitala o epilepsiji, a žene (94,0%: $p < 0,05$), ispitanici srednje dobi (36 - 65; $p < 0,01$), oni sa srednjom školom (96,4%) ili fakultetom (98,5%: $p < 0,01$), oni iz Zagreba i okolice (97,3%) i sjeverne Hrvatske (95,4%)($p < 0,01$) te gradskih naselja (93,9%: $p < 0,05$) statistički su u značajno većem postotku potvrdno odgovorili na ovo pitanje (**Tablica 2**, str 56).

Gotovo polovica (47,1%) ispitanika izjavila je da poznaje nekoga s epilepsijom (Q3), a potvrdan odgovor je korelirao s dobi ispitanika ($p < 0,01$), regijom ($p < 0,01$) i tipom naselja ($p < 0,05$). Ispitanici u dobi između 46 i 55 godina najčešće su (58,7%), a oni stariji od 65 godina najrjeđe (36,4%) davali potvrdan odgovor na ovo pitanje. Među regijama RH najviši je postotak onih koji poznaju osobe s epilepsijom u Sjevernoj Hrvatskoj (57,3%), a najniži u Istri, Rijeci i Gorskom Kotaru (35,8%). Stanovnici gradova potvrdno su odgovorili značajno češće (50,0% : 42,9%) od onih sa sela (**Tablica 2**, str 56).

Gotovo dvije petine ispitanika osobno je nazočilo epileptičkom napadaju (Q5: 38,6%). Među njima su prevladavali muškarci (41,2% : 36,3%), osobe u dobi od 36 do 45 godina (46,3%) u odnosu na one najmlađe (15 – 25 godina: 24,5%)($p < 0,01$), ispitanici sa završenom srednjom školom (39,8%) ili fakultetom (41,4%), i oni koji su živjeli u Zagrebu i okolici (49,2%), dok je među stanovnicima Istre, Rijeke i Gorskog Kotara bilo najmanje onih koji su osobno nazočili epileptičkom napadaju (27,6%)($p < 0,01$) (**Tablica 2**, str 56).

Tek je 3,1%% (Q10) anketiranih izrazilo uvjerenje da je epilepsija oblik ludila, a to je uvjerenje zabilježeno nešto više u muškaraca (3,2% : 2,9%), onih između 46 – 55 godina (4,2%), ispitanika s fakultetom (3,5%) i srednjom školom (3,3%), uz značajnu korelaciju s regijom [Lika i Banovina (13,1%), Zagreb i okolica (1,0%), $p < 0,01$], i s tipom naselja uz veći stupanj statističkog rizika [selo (4,2%): grad (2,3%), $p < 0,10$] (**Tablica 2**, str 56).

Legenda uz tablicu 2 (str. 56): Q1. Jeste li ikada čuli ili čitali o bolesti koja se naziva epilepsija ili padavica? 1. Da, 2. Ne, 3. Ne znam. Q3. Jeste li ikada poznavali ili sada poznajete nekoga tko ima epilepsiju ili padavicu? 1. Da, poznajem nekoga, 2. Ispitanik ili član uže obitelji ima epilepsiju, 3. Ne, ne poznajem i nikada nisam poznao, 4. Ne znam. Q5. Jedno od glavnih obilježja epilepsije su

epileptički napadaji. Jeste li ikada prisustvovali epileptičkom napadaju? 1. Da, 2. Ne. Q10.
Smatrate li da je epilepsija ili padavica vrsta ludila ili se ne slažete s tim? 1 - Da, padavica je vrsta ludila, 2 - Ne, padavica nije vrsta ludila. *N** - **veličina poduzorka; na pitanja Q2 i dalje su odgovarali samo oni koji su čuli za epilepsiju (odgovor „Da“ na Q1).**

Statistička analiza:

- Q1 Spol ($\lambda^2 = 4,005$; $df = 1$, $p < 0,05$), Dob ($\lambda^2 = 62,122$; $df = 5$, $p < 0,01$), Stupanj obrazovanja ($\lambda^2 = 43,286$, $df = 2$, $p < 0,01$), Regija ($\lambda^2 = 30,152$, $df = 5$; $p < 0,01$), Naselje ($\lambda^2 = 4,911$, $df = 1$, $p < 0,05$).
- Q3 Dob ($\lambda^2 = 16,936$, $df = 5$, $p < 0,01$), Regija ($\lambda^2 = 16,817$, $df = 5$, $p < 0,01$), Naselje ($\lambda^2 = 4,356$, $df = 1$, $p < 0,05$).
- Q5 Dob ($\lambda^2 = 18,468$, $df = 5$, $p < 0,01$), Regija ($\lambda^2 = 19,044$, $df = 5$, $p < 0,01$).
- Q10 Regija ($\lambda^2 = 29,687$, $df = 5$, $p < 0,01$), Tip naselja ($\lambda^2 = 2,865$, $df = 1$, $p < 0,10$).

Tablica 2. Analiza odgovora ispitanika koji su potvrdno ("Da") odgovorili na pitanja 1, 3, 5 i 10 prema spolu, dobi, stupnju obrazovanja, regiji i tipu naselja.

| Pitanje | Q1 | | Q3 | | Q5 | | Q10 | |
|----------------------------|-------------------------------|-------|-------|-------|-------|-------|------|-------|
| | N | "Da" | N | "Da" | N | "Da" | N | "Da" |
| Frekvencija i postotak (%) | | | | | | | | |
| Cijeli uzorak | 1000 | 92,3% | 923 | 47,1% | 923 | 38,6% | | 3,1% |
| Spol | Muško | 475 | 430 | 45,1% | 430 | 41,2% | | 3,2% |
| | Žensko | 525 | 493 | 48,9% | 493 | 36,3% | | 2,9% |
| Dob (godine) | 15 - 25 | 162 | 147 | 42,4% | 147 | 24,5% | | 3,5% |
| | 26 - 35 | 160 | 152 | 50,2% | 152 | 36,8% | | 2,8% |
| | 36 - 45 | 171 | 167 | 50,4% | 167 | 46,3% | | 2,1% |
| | 46 - 55 | 140 | 135 | 58,7% | 135 | 40,4% | | 4,2% |
| | 56 - 65 | 162 | 158 | 46,3% | 158 | 43,3% | | 2,0% |
| ≥ 66 | 205 | 164 | 36,4% | 164 | 39,0% | | 3,9% | |
| Stupanj obrazovanja | Osnovna škola | 391 | 334 | 44,5% | 334 | 35,9% | | 2,5% |
| | Srednja škola | 489 | 471 | 47,7% | 471 | 39,8% | | 3,3% |
| | Fakultet | 120 | 118 | 52,5% | 118 | 41,4% | | 3,5% |
| Regija | Zagreb i okolica | 248 | 241 | 49,2% | 241 | 48,6% | | 1,0% |
| | Sjeverna Hrvatska | 179 | 171 | 57,3% | 171 | 39,6% | | 3,7% |
| | Slavonija | 176 | 148 | 49,4% | 148 | 34,7% | | 1,3% |
| | Lika i Banovina | 88 | 78 | 42,7% | 78 | 31,3% | | 13,1% |
| Naselje | Istra, Riječka i Gorski Kotar | 119 | 107 | 35,8% | 107 | 27,6% | | 2,0% |
| | Dalmacija | 191 | 179 | 41,5% | 179 | 37,1% | | 2,8% |
| Naselje | Selo | 413 | 372 | 42,9% | 372 | 37,7% | | 4,2% |
| | Grad | 587 | 551 | 50,0% | 551 | 39,1% | | 2,3% |

4.2 Ispitanikovo razumijevanje epilepsije (2009.)

Četiri petine ispitanika (80,6%; Q4) navelo je barem jedan simptom epilepsije, i to: "pjena na usta" 45,8%, "padanje na pod/rušenje" 22,4%, „drhtanje/ treskanje“ 21,5%, „grčenje/ukočenost“ 20,1%, „padanje u nesvijest“ 19,7%, „napadaj“ 9,6%, „ostalo“ 8,1%, „padavica“ 1,9%, „kolutanje očima“ 1,8%, „vrtoglavica/gubitak ravnoteže“ 1,4%, „gušenje“ 1,4%, „jezik – nateče/može se pregristi“ 1,3%, „padanje u komu“ 1,0% i „grč lica/grč vilice“ 0,7%. Jedna petina ispitanika (19,4%) na pitanje nije odgovorila ili se izjasnila da ne zna odgovor (**Tablica 3**).

Tablica 3: Simptomi epilepsije prema mišljenju ispitanika koji su znali za epilepsiju (N= 923) (Q4. Možete li opisati što su glavni simptomi po kojima se prepoznaje epilepsija ili padavica? **MOGUĆE VIŠE ODGOVORA**).

| Navedeni simptomi (N = 923) | % |
|--------------------------------|-------|
| Pjena/pjena na usta | 45,8% |
| Padanje na pod/rušenje | 22,4% |
| Drhtanje/treskanje | 21,5% |
| Grčenje/ukočenost | 20,1% |
| Padanje u nesvijest | 19,7% |
| Napad | 9,6% |
| Ostalo | 8,1% |
| Padavica | 1,9% |
| Oči - kolutanje, okretanje,.. | 1,8% |
| Vrtoglavica/gubitak ravnoteže | 1,4% |
| Gušenje | 1,4% |
| Jezik- nateče/može se pregrist | 1,3% |
| Padanje u komu | 1,0% |
| Grč lica/grč vilice | 0,7% |
| Ne zna/bez odgovora | 19,4% |

Manje od polovice ispitanika (Q6: 45,9%) moglo je navesti barem jedan uzrok epilepsije: "bolest mozga" 13,7%, „genetika/nasljeđe“ 13,4%, „stres“ 7,8%, „ostalo“ 5,2%, „živci, poremećaj živčanog sustava, neurološki poremećaj“ 3,1%, urođena

bolest“ 2,8%, „psihički poremećaj“ 2,1%, „alkohol“ 1,9%, „doživljeni šok“ 1,6%, „udarac u glavu“ 1,2%, „doživljeni strah“ 0,7%, „nepoznat uzrok“ 0,7%. Većina anketiranih (54,1%) nisu znali ili nisu naveli nijedan uzrok epilepsije (**Tablica 4**)

Tablica 4. Uzroci epilepsije prema mišljenju ispitanika koji su čuli za epilepsiju (N= 923)(Q6. Što je, po Vašem mišljenju, glavni uzrok epilepsije ili padavice? MOGUĆE VIŠE ODGOVORA).

| Navadeni uzroci epilepsije | % |
|--|-------|
| Bolest mozga | 13,7% |
| Genitika/nasljeđe | 13,4% |
| Stres | 7,8% |
| Ostalo | 5,2% |
| Živci, poremećaj živčanog sustava, neurološki poremećaj | 3,1% |
| Urođena bolest | 2,8% |
| Psihički poremećaj | 2,1% |
| Alkohol | 1,9% |
| Doživljeni šok | 1,6% |
| Udarac u glavu | 1,2% |
| Doživljeni strah | 0,7% |
| Nije poznat uzrok | 0,7% |
| Ne zna/bez odgovora | 54,1% |

Najviše ispitanika (**Q11**) smatralo je da su sami napadaji (29,6%), ozljede prilikom napadaja (22,6%), i strah od napadaja (18,9%) najgori aspekti bolesti za oboljelog, a njih 9,8% smatralo je da je to odbačenost od drugih osoba, potom ograničena aktivnost 4,3%, ograničena mogućnost zaposlenja 3,1%, ograničen profesionalni izbor 2,3%, dok njih 9,4% nije znalo odgovor ili nije odgovorilo na

Legenda uz tablicu 5 (str. 59):

Q11: Što je, po Vama, najgore za oboljelog od epilepsije: 1. Sami napadaji („Napadaji“), 2. Strah od napadaja, 3. Ozljede prilikom napadaja („Ozljede“), 4. Ograničena aktivnost („Aktivnost“), 5. Ograničen profesionalni izbor („Profesija“), 6. Ograničena mogućnost zaposlenja („Zaposlenje“), 7. Odbačenost od drugih osoba („Odbačenost“), 8. Ne znam.

Podebljano su označene kategorije unutar kojih su postojale statistički značajne razlike: Dob ($\lambda^2 = 59,368$, $df = 35$, $p < 0,01$), Stupanj obrazovanja ($\lambda^2 = 40,656$, $df = 14$, $p < 0,01$), Regija ($\lambda^2 = 95,856$, $df = 35$, $p < 0,01$), Naselje ($\lambda^2 = 19,683$, $df = 7$, $p < 0,01$).

Tablica 5. Mišljenja ispitanika o najgorem aspektu epilepsije za oboljelog (Q11) prema spolu, dobi, stupnju obrazovanja, regiji i tipu naselja.

| Odgovor | | Napadi | Strah od napada | Ozljede | "Aktivnost" | "Profesija" | "Zapostenje" | Odbačenost | Ne zna |
|----------------------------|------------------------------|--------|-----------------|---------|-------------|-------------|--------------|------------|--------|
| Frekvencija i postotak (%) | N | % | % | % | % | % | % | % | % |
| Cijeli uzorak | 1000 | 29,6% | 18,9% | 22,6% | 4,3% | 2,3% | 3,1% | 9,8% | 9,4% |
| Spol | Muško | 430 | 21,7% | 23,3% | 3,3% | 2,0% | 3,3% | 9,0% | 9,7% |
| | Žensko | 493 | 16,5% | 22,0% | 5,1% | 2,5% | 3,0% | 10,5% | 9,0% |
| Dob (godine) | 15 - 25 | 147 | 21,8% | 27,0% | 5,3% | 2,0% | 1,4% | 7,4% | 12,4% |
| | 26 - 35 | 152 | 23,5% | 28,2% | 6,4% | 1,9% | 3,1% | 9,2% | 8,5% |
| | 36 - 45 | 167 | 31,6% | 19,4% | 22,5% | 6,0% | 1,8% | 12,6% | 4,9% |
| | 46 - 55 | 135 | 29,9% | 17,2% | 28,1% | 2,5% | 4,5% | 5,7% | 6,8% |
| | 56 - 65 | 158 | 34,5% | 13,3% | 21,6% | 3,1% | 1,3% | 5,1% | 10,7% |
| | ≥ 66 | 164 | 34,7% | 14,0% | 18,2% | 2,3% | 2,6% | 2,7% | 12,7% |
| Stupanj obrazovanja | Osnovna škola | 334 | 33,9% | 20,7% | 20,1% | 2,5% | 1,8% | 6,7% | 12,4% |
| | Srednja škola | 471 | 29,8% | 17,7% | 24,4% | 4,9% | 1,8% | 10,7% | 7,6% |
| | Fakultet | 118 | 16,8% | 18,6% | 22,3% | 7,1% | 5,8% | 14,9% | 8,0% |
| Regija | Zagreb i okolica | 241 | 26,9% | 16,7% | 26,1% | 3,9% | 2,8% | 12,2% | 7,3% |
| | Sjeverna Hrvatska | 171 | 25,5% | 15,5% | 22,7% | 6,6% | 1,1% | 14,5% | 8,9% |
| | Slavonija | 148 | 31,7% | 22,7% | 18,2% | 3,2% | 2,7% | 11,1% | 6,7% |
| | Lika i Banovina | 78 | 25,8% | 21,8% | 33,3% | 4,2% | 0,0% | 7,6% | 7,2% |
| | Istra, Rijeka i Gorski Kotar | 107 | 28,2% | 8,6% | 25,2% | 5,1% | 2,2% | 2,8% | 25,3% |
| Naselje | Dalmacija | 179 | 38,1% | 26,8% | 15,1% | 3,2% | 3,4% | 6,0% | 6,2% |
| | Selo | 372 | 33,5% | 19,5% | 21,3% | 4,0% | 1,0% | 6,8% | 11,8% |
| | Grad | 551 | 27,1% | 18,5% | 23,4% | 4,5% | 3,2% | 11,8% | 7,7% |

pitanje (**Tablica 5**, str. 59). I žene (31,4%) i muškarci (27,6%) smatrali su da su sami napadaji najgori aspekt bolesti za oboljelog, i u cjelini nije bilo bitne razlike u izboru između spolova. Ispitanici stariji od 35 godina smatrali su da su najgori sami napadaji, dok su najmlađi ispitanici češće (15 – 25; 27,0%) smatrali da su to ozljede prilikom napadaja, a oni nešto stariji (26 – 35) češće smatraju da je to strah od napadaja (28,2%) ($p < 0,01$). Ispitanici s osnovnom (33,9%) i srednjom (29,8%) školom češće su odabrali same napadaje, a oni s fakultetom (22,3%) ozljede prilikom napadaja ($p < 0,01$). Anketirani stanovnici svih regija najčešće su odabrali napadaje (25,5% - 38,1%), osim onih iz Like i Banovine, koji su se u najvećem broju izjasnili za ozljede prilikom napadaja (33,3%; $p < 0,01$). Stanovnici sela značajno su češće odabrali napadaje (33,5% : 27,1%; $p < 0,01$), i značajno rjeđe odbačenost od drugih osoba (6,8% : 11,8%; $p < 0,01$) u odnosu na ispitanike iz urbanih naselja. Strah od napadaja bio je najčešći (28,2%) izbor mladih (26 – 35) i stanovnika Dalmacije (26,8%), a najstariji (≥ 66) su se izjasnili za odbačenost od drugih (12,9%), kao i osobe s fakultetom (14,9%), stanovnici Sjeverne Hrvatske (14,5%), te urbani ispitanici (11,8% ; 6,8%) (**Tablica 5**, str. 59).

Ispitanici koji su poznavali nekoga s epilepsijom značajno su češće izabrali strah od napadaja (21.1% vs. 17,%), odbačenost od drugih osoba (11,7% : 8,0%), ograničene mogućnosti zaposlenja (4,6% : 1,8%), i ograničen profesionalni izbor (2,8% ; 1,8%), te značajno rjeđe same napadaje (24,8% : 34,0%) ($\chi^2 = 27,927$, $df = 7$, $p < 0,01$). Ispitanici koji su smatrali da dijete oboljelo od epilepsije ili padavice može uspjeti u životu jednako kao i zdrava djeca, značajno su češće izbrali strah od napadaja (20.3% : 14.9%), ozljede (25.2% ; 14.4%), te značajno rjeđe ograničene mogućnosti zapošljavanja (2.3% : 6.4%), i ne znam/bez odgovora (5.4% : 17.6%) ($\chi^2 = 45,790$; $df = 7$; $p < 0,01$). Nije bilo značajne razlike u stavu anketiranih koji su nazočili napadaju i onih koji nisu, te onih koji jesu i onih koji nisu smatrali da je epilepsija oblik ludila.

Pri odgovaranju na pitanje broj 2 (**Q2, Tablica 6**, str 61), kada su trebali poredati 8 ponuđenih bolesti po težini od najteže do najlakše, ispitanici su bolestima pripisali sljedeće prosječne rangove: 1. rak pluća 2,2; 2. AIDS 2,6; 3. moždani udar 3,5; 4. srčani udar 3,9; 5. shizofrenija 4,6; **6. epilepsija 5,3**; 7. depresija 6,3; i 8. čir na želucu 7.4. Nije bilo bitne razlike u stupnjevanju bolesti između spolova. Utvrđena je značajna korelacija ranga bolesti s dobi za rak pluća ($p < 0,05$) i AIDS ($p < 0,01$),

Tablica 6. Ljestvica prosječnih percipiranih rangova težine pojedine bolesti od najteže (niži broj) do najlakše (Q2).

| Bolest | Prosječan rang |
|------------------|----------------|
| 1. Rak pluća | 2,2 |
| 2. AIDS | 2,6 |
| 3. Moždani udar | 3,5 |
| 4. Srčani udar | 3,9 |
| 5. Šizofrenija | 4,6 |
| 6. Epilepsija | 5,3 |
| 7. Depresija | 6,3 |
| 8. Čir na želucu | 7,4 |

Legenda:

Q2. Na ovoj kartici se nalazi nekoliko bolesti koje su poredane po abecedi. Molim Vas da ih poredate po težini od najteže do najlakše. 1. Čir na želucu; 2. Depresija; 3. Epilepsija/padavica; 4. Moždani udar; 5. Rak pluća; 6. SIDA/AIDS; 7. Srčani udar; 8. Šizofrenija.

Legenda uz tablicu 7 (str. 62):

Q2. Na ovoj kartici se nalazi nekoliko bolesti koje su poredane po abecedi. Molim Vas da ih poredate po težini od najteže do najlakše. 1. Čir na želucu; 2. Depresija; 3. Epilepsija/padavica; 4. Moždani udar; 5. Rak pluća; 6. SIDA/AIDS; 7. Srčani udar; 8. Šizofrenija.

Najveći postotci za svaki odnos su podebljani, a najviši postoci za svaku bolest podvučeni.

Statistička analiza:

Dob: rak pluća ($p < 0,05$), AIDS ($p < 0,01$).

Regija: **epilepsija** ($F = 4,397$; $df = 5$, $p < 0,01$), depresija ($F = 5,228$; $df = 5$, $p < 0,01$), čir na želucu ($F = 6,672$; $df = 5$, $p < 0,01$), moždani udar ($F = 6,626$; $df = 5$, $p < 0,01$), rak pluća ($F = 9,991$; $df = 5$, $p < 0,01$), AIDS ($F = 3,534$; $df = 5$, $p < 0,01$), srčani udar ($F = 6,724$; $df = 5$, $p < 0,01$) i šizofrenija ($F = 6,209$; $df = 5$, $p < 0,01$).

Naselje: čir na želucu ($t = -1,689$, $df = 859$, $p < 0,10$), rak pluća ($t = -1,653$, $df = 942$, $p < 0,10$), srčani udar ($t = -1,843$, $df = 849$, $p < 0,10$), depresija ($t = 3,159$, $df = 942$, $p < 0,01$), moždani udar ($t = -3,012$, $df = 875$, $p < 0,01$), šizofrenija ($t = 3,359$, $df = 820$, $p < 0,01$).

dok je nije bilo za epilepsiju i ostale bolesti (*podaci nisu prikazani*). Nije bilo značajne razlike u stupnjevanju niti jedne bolesti prema obrazovnoj razini ispitanika (*podaci nisu prikazani*), ali je postojala značajna korelacija ranga bolesti prema regionalnoj pripadnosti ispitanika za epilepsiju i sve druge bolesti: epilepsija ($F = 4,397$; $df = 5$, $p < 0,01$), depresija ($F = 5,228$; $df = 5$, $p < 0,01$), čir na želucu ($F = 6,672$; $df = 5$, $p < 0,01$), moždani udar ($F = 6,626$; $df = 5$, $p < 0,01$), rak pluća ($F = 9,991$; $df = 5$, $p < 0,01$), AIDS ($F = 3,534$; $df = 5$, $p < 0,01$), srčani udar ($F = 6,724$; $df = 5$, $p < 0,01$) i šizofrenija ($F = 6,209$; $df = 5$, $p < 0,01$). Dok nije bilo statistički značajne razlike u

stupnjevanju epilepsije i AIDS-a između ruralnih i urbanih ispitanika, statistički značajna razlika uz veći stupanj rizika postojala je u rangiranju čira na želucu ($t = -1,689$, $df = 859$, $p < 0,10$), raka pluća ($t = -1,653$, $df = 942$, $p < 0,10$) i srčanog

Tablica 7. Prosječni rangovi težine koje su ispitanici dodijelili pojedinoj bolesti (Q2) prema spolu, dobi, stupnju obrazovanja, regiji i tipu naselja.

| Kategorija | Bolest | Čir na želucu | Depresija | Epilepsija | Mozdani udar | Rak pluća | AIDS | Srčani udar | Šizofrenija |
|---------------------|------------------------------|---------------|-----------|------------|--------------|-----------|------|-------------|-------------|
| Spol | Cijeli uzorak | 7,4 | 6,3 | 5,3 | 3,5 | 2,2 | 2,6 | 3,9 | 4,6 |
| | Muško | 7,4 | 6,3 | 5,3 | 3,6 | 2,3 | 2,6 | 3,8 | 4,7 |
| Dob (godine) | Žensko | 7,4 | 6,2 | 5,3 | 3,5 | 2,2 | 2,7 | 4,0 | 4,6 |
| | 15 - 25 | 7,3 | 6,4 | 5,4 | 3,7 | 2,4 | 2,1 | 4,1 | 4,5 |
| | 26 - 35 | 7,5 | 6,4 | 5,4 | 3,6 | 2,2 | 2,4 | 3,9 | 4,6 |
| | 36 - 45 | 7,3 | 6,1 | 5,2 | 3,7 | 2,3 | 2,7 | 3,8 | 4,8 |
| | 46 - 55 | 7,5 | 6,0 | 5,3 | 3,5 | 2,3 | 2,8 | 3,8 | 4,7 |
| | 56 - 65 | 7,4 | 6,2 | 5,3 | 3,4 | 2,2 | 2,8 | 4,0 | 4,6 |
| Stupanj obrazovanja | ≥ 66 | 7,3 | 6,4 | 5,5 | 3,3 | 1,9 | 3,0 | 3,8 | 4,7 |
| | Osnovna škola | 7,3 | 6,4 | 5,3 | 3,4 | 2,2 | 2,7 | 3,8 | 4,8 |
| | Srednja škola | 7,4 | 6,2 | 5,4 | 3,7 | 2,3 | 2,6 | 3,9 | 4,6 |
| | Fakultet | 7,3 | 6,1 | 5,4 | 3,6 | 2,2 | 2,7 | 4,2 | 4,4 |
| Regija | Zagreb i okolica | 7,6 | 6,2 | 5,1 | 3,9 | 2,0 | 2,6 | 4,2 | 4,4 |
| | Sjeverna Hrvatska | 7,1 | 6,5 | 5,4 | 3,0 | 2,6 | 2,9 | 3,5 | 5,0 |
| | Slavonija | 7,1 | 6,0 | 5,2 | 3,3 | 2,7 | 2,8 | 4,2 | 4,5 |
| | Lika i Banovina | 7,3 | 5,9 | 5,3 | 3,6 | 1,9 | 2,6 | 4,1 | 5,4 |
| | Istra, Rijeka i Gorski Kotar | 7,6 | 6,4 | 5,9 | 3,5 | 1,8 | 2,9 | 3,4 | 4,5 |
| Naselje | Dalmacija | 7,4 | 6,6 | 5,4 | 3,8 | 2,1 | 2,2 | 3,9 | 4,5 |
| | Selo | 7,3 | 6,5 | 5,4 | 3,3 | 2,1 | 2,6 | 3,8 | 4,9 |
| | Grad | 7,4 | 6,2 | 5,3 | 3,7 | 2,3 | 2,7 | 4,0 | 4,5 |

udara ($t = -1,843$, $df = 849$, $p < 0,10$), te značajna depresije ($t = 3,159$, $df = 942$, $p < 0,01$), moždanog udara ($t = -3,012$, $df = 875$, $p < 0,01$) i shizofrenije ($t = 3,359$, $df = 820$, $p < 0,01$) (**Tablica 7**, str. 62).

Tablica 8. Postotci ispitanika koji su ponuđenim bolestima dodijelili pojedine rangove težine (Q2).

| Bolest | Rang bolesti | | | | | | | | NZ/BO |
|---------------|--------------|--------------|--------------|-------|-------|--------------|--------------|--------------|-------|
| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | |
| Čir na želucu | 1,3% | 0,2% | 0,3% | 1,7% | 3,9% | 7,3% | 14,4% | <u>65,7%</u> | 5,1% |
| Depresija | 2,0% | 1,6% | 3,0% | 5,6% | 7,7% | 16,6% | <u>45,4%</u> | 12,6% | 5,6% |
| Epilepsija | 1,4% | 3,9% | 6,2% | 13,8% | 15,7% | <u>36,3%</u> | 13,6% | 3,6% | 5,5% |
| Moždani udar | 11,6% | 16,1% | <u>21,0%</u> | 19,4% | 14,5% | 5,3% | 5,1% | 1,2% | 5,8% |
| Rak pluća | 33,8% | <u>34,1%</u> | 12,6% | 6,1% | 3,8% | 2,3% | 1,1% | ,5% | 5,6% |
| AIDS | <u>34,6%</u> | 20,3% | 12,3% | 11,7% | 6,4% | 3,9% | 3,1% | 1,6% | 6,1% |
| Srčani udar | 5,3% | 13,0% | <u>23,8%</u> | 21,1% | 14,6% | 9,0% | 5,1% | 2,3% | 5,8% |
| Šizofrenija | 4,3% | 5,9% | 14,8% | 15,1% | 27,7% | 13,4% | 6,5% | 6,7% | 5,5% |

Legenda uz tablicu 8:

Q2. Na ovoj kartici se nalazi nekoliko bolesti koje su poredane po abecedi. Molim Vas da ih poredate po težini od najteže do najlakše. 1. Čir na želucu; 2. Depresija; 3. Epilepsija/padavica; 4. Moždani udar; 5. Rak pluća; 6. SIDA/AIDS; 7. Srčani udar; 8. Šizofrenija. Ne zna/Bez odgovora (NZ/BO). Najveći postotci za svaki dodijeljeni rang su podebljani, a najviši postotci za svaku bolest podvučeni.

AIDS (34,6%) i rak pluća (33,8%) daleko su najčešće bili određeni kao najteža bolest, dok je čir na želucu (65,7%) najčešće stupnjevan kao najlakša bolest, depresija (45,4%) kao 7., epilepsija (36,3%) kao 6., rak pluća (34,1%) kao 2. (**Tablica 8**, str. 63).

Nije bilo značajne razlike u rangiranju epilepsije između onih koji su poznavali osobu s epilepsijom i onih koji nisu, onih koji su nazočili epileptičkom napadaju i onih koji nisu, onih koji su smatrali da dijete oboljelo od epilepsije ili padavice može uspjeti u životu jednako kao i zdrava djeca i onih s oprečnim stavom, te u odnosu na stav o epilepsiji kao vrsti ludila (*podaci nisu prikazani*).

4.3 Stavovi ispitanika o epilepsiji (2009. godine)

Gotovo 8% anketiranih prigovaralo bi svojem djetetu ako bi se ono igralo i družilo s djetetom koje katkad ima epileptičke napadaje (**Q8**: 7,8%), među kojima su češće bili muškarci (9,5% : 6,3%; $p < 0,10$), najmlađi ispitanici (12,0%), oni manje obrazovani, te stanovnici Like i Banovine (11,9%) (**Tablica 9**, str.65).

Ispitanici koji su smatrali da je epilepsija ili padavica vrsta ludila imali su značajno negativniji stav prema socijalizaciji vlastitog djeteta s oboljelim djetetom ($\lambda^2 = 11,784$; $df = 1$, $p < 0,01$), kao i oni koji su držali da oboljelo dijete ne može uspjeti jednako kao i zdrava djeca ($\lambda^2 = 10,567$, $df = 1$, $p < 0,01$). Istodobno nije bilo značajne razlike između onih koji su poznavali osobu s epilepsijom i onih koji nisu, to između njih koji jesu i onih koji nisu nazočili napadaju (*podaci nisu prikazani*).

Više od $\frac{3}{4}$ ispitanika izrazilo je stav da dijete oboljelo od epilepsije može uspjeti kao i druga djeca (**Q9**: 77,8%), a među njima je bilo neznačajno više žena (79,7% : 75,5%), te značajno više onih u dobi od 26 do 35 godina (86,6%), za razliku od najstarijih (62,9%; $p < 0,01$), potom osoba s fakultetom (86,0%) u odnosu na one s osnovnom školom (70,1%; $p < 0,01$), te stanovnika Like i Banovine (90,0%), za razliku od onih iz Sjeverne Hrvatske (63,8%; $p < 0,01$), te stanovnika gradova (81,8% : 71,9%; $p < 0,01$)(**Tablica 9**, str.65).

Ispitanici koji su poznavali osobu s epilepsijom u značajno su većoj mjeri ($\lambda^2 = 7,808$, $df = 1$; $p < 0,01$) izrazili ovaj stav, kao i oni koji su nazočili epileptičkom napadaju ($\lambda^2 = 3,855$, $df = 1$, $p = 0,050$), dok nije bilo korelacije sa stavom o epilepsiji kao obliku ludila (*podaci nisu prikazani*).

Tablica 9. Analiza odgovora ispitanika koji su potvrdno ("Da") odgovorili na pitanja 8 i 9 prema spolu, dobi, stupnju obrazovanja, regiji i tipu naselja.

| Pitanje | | Q8 | | Q9 |
|----------------------------|------------------------------|-----|-------|-------|
| Frekvencija i postotak (%) | | N* | "Da" | "Da" |
| Cijeli uzorak | | 923 | 7,8% | 77,8% |
| Spol | Muško | 430 | 9,5% | 75,5% |
| | Žensko | 493 | 6,3% | 79,7% |
| Dob (godine) | 15 - 25 | 147 | 12,0% | 79,4% |
| | 26 - 35 | 152 | 8,5% | 86,6% |
| | 36 - 45 | 167 | 7,5% | 82,0% |
| | 46 - 55 | 135 | 6,5% | 77,1% |
| | 56 - 65 | 158 | 6,5% | 79,3% |
| | ≥ 66 | 164 | 6,2% | 62,9% |
| Stupanj obrazovanja | Osnovna škola | 334 | 7,5% | 70,1% |
| | Srednja škola | 471 | 8,8% | 81,1% |
| | Fakultet | 118 | 4,7% | 86,0% |
| Regija | Zagreb i okolica | 241 | 8,0% | 85,7% |
| | Sjeverna Hrvatska | 171 | 9,7% | 63,8% |
| | Slavomjia | 148 | 5,1% | 80,5% |
| | Lika i Banovina | 78 | 11,9% | 90,0% |
| | Istra, Rijeka i Gorski Kotar | 107 | 7,0% | 71,7% |
| | Dalmacija | 179 | 6,8% | 76,5% |
| Naselje | Selo | 372 | 7,9% | 71,9% |
| | Grad | 551 | 7,7% | 81,8% |

Legenda uz tablicu 9:

Q8. Biste li prigovarali svom djetetu ako se igra i druži s djetetom koje katkad ima epileptičke napadaje? 1 – Da, 2 – Ne.

Q9. Po Vašem mišljenju, može li dijete oboljelo od epilepsije ili padavice uspjeti u životu jednako kao i zdrava djeca ili to smatrate nemogućim? 1 - Može uspjeti kao i zdrava djeca, 2 - Ne može uspjeti jednako kao i zdrava djeca.
N* - veličina poduzorka; na pitanja Q2 i dalje su odgovarali samo oni koji su čuli za epilepsiju (odgovor „Da“ na Q1).

Sivo su označena polja sa statističkom značajnošću sa $p < 0.10$.

Statistička analiza:

Q8 Spol ($\lambda^2 = 3,367$, $df = 1$, $p < 0,10$).

Q9 Dob ($\lambda^2 = 30,747$, $df = 5$, $p < 0,01$), Stupanj obrazovanja ($\lambda^2 = 19,657$, $df = 2$, $p < 0,01$), Regija ($\lambda^2 = 38,019$, $df = 5$, $p < 0,01$), Tip naselja ($\lambda^2 = 12,646$, $df = 1$, $p < 0,01$).

Ispitanici koji su poznavali osobe s epilepsijom u značajno su manjoj mjeri vjerovali da je epilepsija oblik ludila ($\lambda^2 = 4,877$, $df = 1$, $p < 0,05$), kao oni koji ne bi zamjerali vlastitom djetetu da se igra s oboljelim djetetom ($\lambda^2 = 11,784$, $df = 1$, $p < 0,01$) (*podaci nisu prikazani*).

Manje od polovice ispitanika (45,9%) prišlo bi i pomoglo osobi koja prolazi kroz napadaj, 36,2% bi prišli i pozvali hitnu, njih 8,9% bi vikali da dozovu pomoć, 4,5% bi pozvalo hitnu pomoć i nastavilo svojim putem, dok je 4,5% izabralo jedan od preostalih odgovora (**Q12; *Tablica 10***, str.67). Muškarci bi značajno češće prišli i pomogli (49,5% : 42,8%) ili nastavili svojim putem (6,2% ; 3,1%), dok bi žene u bino većoj mjeri (39,0% : 32,9%) prišle osobi tijekom napadaja, ali ne bi same ništa pokušavale, nego bi zvale hitnu pomoć ili vikale da dozovu nekoga tko bi mogao pomoći (10,5% : 7,1%) ($\lambda^2 = 12,894$, $df = 4$, $p < 0,05$). Najstariji ispitanici su najrjeđe izbrali prvu opciju (prići i pomoći, 37,5%), za razliku od onih u dobi između 36 i 45 godina, kojima je ovo bio najčešći izbor (53,8%). Najmlađi ispitanici bi najčešće (46,4%) prišli i pozvali hitnu pomoć bez izravna uplitanja, dok je prvi izbor svih ostalih dobnih skupina bila opcija „prići i pomoći“. Postotak onih koji bi vikali kako bi dozvali još nekoga tko bi mogao pomoći, najniži je u najmlađih (4,0%) a najviši kod najstarijih (15,0%). U cjelini, odgovori na ovo pitanje imali su značajnu korelaciju s dobi ispitanika ($\lambda^2 = 40,216$, $df = 20$, $p < 0,01$). Ispitanici s fakultetskom izobrazbom u bitno su većoj mjeri izrazili spremnost da priđu i pomognu (52,9%) od onih sa srednjom (47,4%) ili osnovnom školom (41,3%). Među onima koji bi pozvali hitnu pomoć bez izravna uplitanja prevladavali su ispitanici sa srednjom školom (37,8%), a među onima koji bi vikali da dozovu još pomoći bili su oni sa srednjom školom (13,8%), koji su u bitno većoj mjeri izabrali i druge rjeđe odgovore ($\lambda^2 = 27,515$, $df = 8$, $p < 0,01$). Stanovnici svih regija u najvećoj su mjeri izrazili spremnost da izravno pomognu (44,9% – 49,7%), osim onih iz Sjeverne Hrvatske, koji su preferirali prilazak i poziv hitne pomoći bez izravna uplitanja (41,2%) i prevladavali (13,8%) među onima koji bi samo vikali da dozovu još pomoći. S druge strane, stanovnici Istre i Kvarnera prevladavali su među onima koji su davali prednost drugim opcijama (22,0%). U cjelini, postojale su značajne regionalne razlike u odabiru odgovora na ovo pitanje ($\lambda^2 = 118,574$, $df = 20$, $p < 0,01$). Stanovnici sela su nešto češće (49,2% : 43,7%) bili spremni na izravnu pomoć, dok su oni iz gradova više bili skloni prilasku i pozivanju hitne pomoći bez izravna uplitanja

Legenda uz tablicu 10:

Q12: Zamislite da na cesti nađete na osobu koja upravo ima epileptički napadaj. Što biste Vi učinili? SAMO JEDAN ODGOVOR JE MOGUĆ! 1 - Odmah prišao i pomogao toj osobi, 2 - Prišao bih, ali ne bih sam ništa pokušavao, nego bih zvao hitnu, 3 - Pozvao bih hitnu i nastavio svojim putem, 4 - Vikao bih da dozovem još nekoga tko bi mogao pomoći, 5 - Nastavio bih dalje svojim putem jer će napadaj proći sam od sebe, 6 - Nastavio bih svojim putem jer bi me bilo strah, 7 - Nešto drugo, 8 - Ne znam.

Podebljano su označene kategorije unutar kojih su postojale statistički značajne razlike, a sivo su označena polja sa statističkom značajnošću sa $p < 0.10$:

Spol ($\lambda^2 = 12,894$, $df = 4$, $p < 0,05$), Dob ($\lambda^2 = 40,216$, $df = 20$, $p < 0,01$), Obrazovanje ($\lambda^2 = 27,515$, $df = 8$, $p < 0,01$), Regija ($\lambda^2 = 118,574$, $df = 20$, $p < 0,01$), Naselje ($\lambda^2 = 7,897$, $df = 4$, $p < 0,10$).

Tablica 10. Analiza iskazanih pretpostavljenih ponašanja ispitanika prilikom suočavanja s osobom koja prolazi kroz epileptički napadaj (Q12) prema spolu, dobi, stupnju obrazovanja, regiji i tipu naselja.

| Odgovor | N | 1 | 2 | 3 | 4 | 5-8* |
|------------------------------|------|-------|-------|------|-------|-------|
| Frekvencija i postotak (%) | | % | % | % | % | % |
| Cijeli uzorak | 1000 | 45,9% | 36,2% | 4,5% | 8,9% | 4,5% |
| Spol | | | | | | |
| Muško | 463 | 49,5% | 32,9% | 6,2% | 7,1% | 4,3% |
| Žensko | 510 | 42,8% | 39,0% | 3,1% | 10,5% | 4,6% |
| Dob (godine) | | | | | | |
| 15 - 25 | 164 | 39,0% | 46,4% | 3,2% | 4,0% | 7,4% |
| 26 - 35 | 137 | 52,0% | 37,5% | 2,4% | 4,7% | 3,3% |
| 36 - 45 | 171 | 53,8% | 32,9% | 4,6% | 6,4% | 2,2% |
| 46 - 55 | 175 | 48,0% | 31,4% | 6,6% | 9,9% | 4,1% |
| 56 - 65 | 148 | 45,0% | 31,8% | 4,9% | 13,0% | 5,4% |
| ≥ 66 | 177 | 37,5% | 37,4% | 5,5% | 15,0% | 4,6% |
| Stupanj obrazovanja | | | | | | |
| Osnovna škola | 351 | 41,3% | 34,8% | 3,3% | 13,8% | 6,8% |
| Srednja škola | 504 | 47,4% | 37,8% | 4,8% | 6,4% | 3,6% |
| Fakultet | 118 | 52,9% | 33,6% | 7,0% | 5,0% | 1,5% |
| Regija | | | | | | |
| Zagreb i okolica | 246 | 49,1% | 36,9% | 6,2% | 7,5% | 3% |
| Sjeverna Hrvatska | 174 | 36,0% | 41,2% | 4,5% | 13,8% | 4,5% |
| Slavonjija | 174 | 48,4% | 38,0% | 2,1% | 10,0% | 1,5% |
| Lika i Banovina | 88 | 45,4% | 40,8% | 4,5% | 4,3% | 4,9% |
| Istra, Rijeka i Gorski Kotar | 116 | 44,9% | 18,6% | 7,8% | 6,7% | 22,0% |
| Dalmacija | 177 | 49,7% | 37,5% | 2,4% | 8,5% | 1,9% |
| Naselje | | | | | | |
| Selo | 401 | 49,2% | 32,8% | 3,3% | 9,1% | 5,7% |
| Grad | 573 | 43,7% | 38,5% | 5,4% | 8,8% | 3,7% |

(38,5% : 32,8%) te samo pozivanju hitne pomoći (5,4% : 3,3%) ($\lambda^2 = 7,897$, $df = 4$, $p < 0,10$).

Osobe koje su poznavale oboljelog od epilepsije bile su znatno spremnije na izravnu pomoć pri napadaju (51,95% : 40,57%) a i značajno rjeđe nisu znali što bi učinili u tim okolnostima (1,61% : 6,35%) ($\lambda^2 = 21,465$; $df = 5$; $p < 0,01$). Ispitanici koji su bili osobno prisutni epileptičkom napadaju (62,92% : 35,21%) statistički su se značajno češće odlučili za opciju izravne pomoći i značajno rjeđe nisu znali što bi učinili u ovoj situaciji (1,12% : 5,99%) ($\lambda^2 = 73,135$; $df = 5$, $p < 0,01$). Sudionici ankete koji su smatrali da dijete oboljelo od epilepsije može uspjeti u životu kao i zdrava djeca, u statistički su značajno većem postotku bili spremni na izravnu pomoć osobi tijekom napadaja (49,30% : 36,56%) i u manjoj mjeri bi samo vikali da dozovu pomoć bez izravna uplitanja (7,80% : 13,98%) ($\lambda^2 = 15,174$; $df = 5$; $p = 0,010$). Nije bilo statistički značajne korelacije u odgovorima na ovo pitanje u odnosu na stav o epilepsiji kao obliku ludila (*podaci nisu prikazani*).

Tablica 11. Ljestvica prosječnih distanci prema bolestima od najbliže (niži broj) do najdalje (Q7).

| Bolest | Distanca |
|------------------|----------|
| 1. Čir na želucu | 1,8 |
| 2. Srčani udar | 2,4 |
| 3. Moždani udar | 2,4 |
| 4. Depresija | 2,5 |
| 5. Epilepsija | 2,6 |
| 6. Rak pluća | 2,7 |
| 7. Šizofrenija | 3,5 |
| 8. AIDS | 4,2 |

Legenda:

Q7. Nekih bolesti se bojimo manje pa smo spremni uspostaviti bliže odnose s onima koji boluju od tih bolesti, a nekih bolesti se jako bojimo pa nastojimo izbjeći kontakte s oboljelima. Na ovoj kartici se nalaze različiti odnosi koje možemo uspostaviti s oboljelima od različitih bolesti. Za svaku bolest koju ću Vam pročitati odaberite NAJBLSKIJI odnos kojeg biste Vi bili spremni uspostaviti s oboljelim od te bolesti. 1 - Blisko srodstvo putem braka („supružnik“), 2 - Blizak prijatelj („prijatelj“), 3 - Kolega/kolegica na poslu ili susjed („kolega“), 4 - Stanovnik u mojem mjestu („sugrađanin“), 5 - Stanovnik moje zemlje („sudržavljanin“), 6 - Izbjeći svaki kontakt s njima, 7 - Ne znam.

Ogovarajući na pitanje o najbližem odnosu (Q7: supružnik – 1, prijatelj – 2, kolega – 3, sugrađanin – 4, sudržavljanin – 5, i izbjeći po svaku cijenu – 6) za koji bi bili spremni s osobom oboljelom od ponuđenih 8 bolesti, ispitanici su u prosjeku iskazali sljedeće distance (**Tablica 11**): 1. čir na želucu – 1,8; 2. srčani udar – 2,4; 3. moždani udar – 2,4; 4. depresija – 2,5; **5. epilepsija – 2,6**; 6. rak pluća – 2,7; 7.

Tablica 12. Analiza odgovora ispitanika koji su bili spremni uspostaviti ponudene odnose s oboljelima od pojedine bolesti (Q7).

| Bolest | Supružnik - 1 | Prijatelj - 2 | Kolega - 3 | Sugrađanin - 4 | Sudržavljanin - 5 | Izbjeći - 6 | Ne zna |
|---------------|---------------|---------------|------------|----------------|-------------------|-------------|--------|
| Čir na želucu | 42,8% | 28,1% | 7,1% | 5,1% | 1,6% | 0,2% | 15,1% |
| Depresija | 18,1% | 30,9% | 18,2% | 11,3% | 4,0% | 1,4% | 16,1% |
| Epilepsija | 14,2% | 29,0% | 17,5% | 14,6% | 5,5% | 0,4% | 18,8% |
| Moždani udar | 18,2% | 33,4% | 17,5% | 10,9% | 4,1% | 0,2% | 15,6% |
| Rak pluća | 15,0% | 31,2% | 14,0% | 11,7% | 5,4% | 5,2% | 17,5% |
| AIDS | 3,9% | 14,8% | 9,1% | 12,8% | 13,3% | 26,0% | 20,1% |
| Srčani udar | 19,0% | 32,9% | 15,7% | 11,6% | 4,7% | 0,2% | 15,8% |
| Šizofrenija | 5,7% | 20,1% | 15,2% | 17,3% | 10,0% | 11,3% | 20,5% |

Legenda uz tablicu 12:

O7. Nekih bolesti se bojimo manje pa smo spremni uspostaviti bliže odnose s onima koji boluju od tih bolesti, a nekih bolesti se jako bojimo pa nastojimo izbjeći kontakte s oboljelima. Na ovoj kartici se nalaze različiti odnosi koje možemo uspostaviti s oboljelima od različitih bolesti. Za svaku bolest koju ću vam pročitati odaberite NAJBLSKIJI odnos kojeg biste vi bili spremni uspostaviti s oboljelim od te bolesti. 1 - Blisko srodstvo putem braka („supružnik“), 2 – Blizak prijatelj („prijatelj“), 3 – Kolega/kolegica na poslu ili susjed („kolega“), 4 - Stanovnik u mojemu mjestu („sugrađanin“), 5 - Stanovnik moje zemlje („sudržavljanin“), 6 - Izbjeći svaki kontakt s njima, 7 – Ne znam.

Najveći postotci za svaki deklarirani odnos su podebljani, a najviši postotci za svaku bolest podvučeni.

šizofrenija – 3,5 i 8. AIDS – 4,2. Dok je najviše ispitanika bilo spremno prihvatiti osobu oboljelu od čira na želucu kao supružnika (42,8%), a najmanje osobu oboljelu od AIDS-a (3,9%), njih 14,2% je izrazilo spremnost na sklapanje braka s oboljelim od epilepsije. U cjelini, relativno je najviše ispitanika bilo spremno prihvatiti oboljele kao prijatelje, a njihov se postotak uglavnom kretao od 28,1% za oboljele od čira na želucu do 33,4% za „oboljele“ od moždanog udara, isključujući AIDS (14,8%) i shizofreniju (20,1%) prema kojima je iskazana najveća distanca (**Tablica 12**, str. 69). Ispitanici bi daleko najradije izbjegavali oboljele od AIDS-a (26,0%), te shizofrenije (11,3%) i raka pluća (5,2%). Kad je riječ o epilepsiji, 29,0% ispitanika je bilo spremno na prijateljstvo, 17,5% na kolegijalni odnos, 14,6% na sugrađanstvo, 5,5% na sudržavljanstvo, 0,4% na izbjegavanje, dok ih 18,8% nije znalo ili nije bilo spremno odgovoriti. Jedino su shizofrenija (20,5%) i AIDS (20,1%) imali veću zastupljenost ovog odgovora. Nije bilo značajne razlike u stupnjevanju bolesti između spolova (*podaci nisu prikazani*), osim čira na želucu ($t = 1,708$; $df = 823$, $p < 0,10$). Utvrđena je značajna korelacija dobi i distance prema oboljelima: za epilepsiju ($F = 2,289$; $df = 5$, $p < 0,05$), depresiju ($F = 2,331$; $df = 5$, $p < 0,05$), i s većom razinom statističkog rizika za AIDS ($F = 2,035$; $df = 5$, $p < 0,10$). Najveću distancu prema epilepsiji iskazali su najstariji ispitanici (2,8), a najmanju oni u dobi između 26 i 35 godina (2,3) (**Tablica 12**, str. 69).

Post hoc testovi za distancu iskazanu prema epilepsiji u odnosu na dob pokazuju da su najstariji ispitanici iskazali veću rezerviranost prema epilepsiji u odnosu na sve druge podskupine i da je razlika u odnosu na one u dobi između 26 i 35 godina statistički značajna ($p < 0,05$). Ista analiza za depresiju pokazuje da su najveću distancu iskazali najmlađi ispitanici (2,6), te da je razlika u odnosu na istu skupinu (26 – 35) s najpozitivnijim odnosom (2,3) bila statistički također značajna ($p < 0,05$). S druge strane, spremnost na najbliži odnos s oboljelima od AIDS-a iskazali su ispitanici u dobi od 36 do 45 godina (3,9), najveću distancu opet najstariji (4,5) i ova razlika je bila statistički značajna ($p < 0,05$).

Također je utvrđena značajna korelacija s obrazovnom razinom distance prema oboljelima s čirom na želucu ($F = 3,916$; $df = 2$, $p < 0,05$), te s većim rizikom za epilepsiju ($F = 2,686$; $df = 2$, $p = 0,10$) i depresijom ($F = 2,473$; $df = 2$, $p < 0,10$).

Tablica 13. Analiza prosječnih ocjena na skali socijalne distance prema pojedine bolesti prema spolu, dobi, stupnju obrazovanja, regiji i tipu naselja (Q7).

| Kategorija | Bolest | Čir na želucu | Depresija | Epilepsija | Moždani udar | Rak pluća | AIDS | Srčani udar | Šizofrenija |
|---------------------|------------------------------|---------------|-----------|------------|--------------|-----------|------|-------------|-------------|
| | Cijeli uzorak | 1,8 | 2,5 | 2,6 | 2,4 | 2,7 | 4,2 | 2,4 | 3,5 |
| Spol | Muško | 1,8 | 2,5 | 2,7 | 2,5 | 2,8 | 4,2 | 2,5 | 3,5 |
| | Žensko | 1,7 | 2,4 | 2,6 | 2,4 | 2,7 | 4,2 | 2,4 | 3,5 |
| Dob (godine) | 15 - 25 | 1,9 | 2,7 | 2,6 | 2,6 | 2,8 | 4,2 | 2,6 | 3,6 |
| | 26 - 35 | 1,6 | 2,3 | 2,3 | 2,3 | 2,6 | 4,2 | 2,3 | 3,4 |
| | 36 - 45 | 1,8 | 2,4 | 2,6 | 2,4 | 2,8 | 3,9 | 2,4 | 3,3 |
| | 46 - 55 | 1,7 | 2,5 | 2,7 | 2,4 | 2,7 | 4,3 | 2,5 | 3,4 |
| | 56 - 65 | 1,9 | 2,5 | 2,7 | 2,4 | 2,8 | 4,1 | 2,3 | 3,5 |
| | ≥ 66 | 1,7 | 2,5 | 2,8 | 2,3 | 2,7 | 4,5 | 2,4 | 3,8 |
| Stupanj obrazovanja | Osnovna škola | 1,9 | 2,6 | 2,7 | 2,5 | 2,7 | 4,2 | 2,5 | 3,4 |
| | Srednja škola | 1,7 | 2,4 | 2,5 | 2,4 | 2,7 | 4,2 | 2,4 | 3,5 |
| | Fakultet | 1,6 | 2,4 | 2,6 | 2,3 | 2,7 | 4,2 | 2,3 | 3,7 |
| Regija | Zagreb i okolica | 1,8 | 2,4 | 2,7 | 2,3 | 3,0 | 4,0 | 2,3 | 3,5 |
| | Sjeverna Hrvatska | 1,7 | 2,4 | 2,6 | 2,4 | 2,7 | 4,1 | 2,5 | 3,3 |
| | Slavonija | 2,1 | 2,5 | 2,9 | 2,3 | 2,5 | 4,0 | 2,3 | 3,3 |
| | Lika i Banovina | 1,5 | 2,4 | 2,4 | 2,3 | 2,4 | 4,4 | 2,4 | 3,5 |
| | Istra, Rijeka i Gorski Kotar | 1,5 | 2,0 | 1,8 | 2,0 | 2,1 | 4,1 | 2,0 | 2,8 |
| | Dalmacija | 1,8 | 2,9 | 2,8 | 2,8 | 3,0 | 4,6 | 2,8 | 4,2 |
| | | | | | | | | | |
| Naselje | Selo | 1,8 | 2,6 | 2,7 | 2,5 | 2,9 | 4,2 | 2,6 | 3,6 |
| | Grad | 1,7 | 2,4 | 2,6 | 2,3 | 2,6 | 4,2 | 2,3 | 3,4 |

Legenda uz tablicu 13 (str. 71):

Q7. Nekih bolesti se bojimo manje pa smo spremni uspostaviti bliže odnose s onima koji boluju od tih bolesti, a nekih bolesti se jako bojimo pa nastojimo izbjeći kontakte s oboljelima. Na ovoj kartici se nalaze različiti odnosi koje možemo uspostaviti s oboljelima od različitih bolesti. Za svaku bolesti koju ću Vam pročitati odaberite NAJBLSKIJI odnos kojeg biste Vi bili spremni uspostaviti s oboljelim od te bolesti.

1 - Blisko srodstvo putem braka („supružnik“), 2 – Blizak prijatelj („prijatelj“), 3 – Kolega/kolegica na poslu ili susjed („kolega“), 4 - Stanovnik u mojemu mjestu („sugrađanin“), 5 - Stanovnik moje zemlje („sudržavljanin“), 6 - Izbjeći svaki kontakt s njima, 7 – Ne znam.

Najveći postotci za svaki deklarirani odnos su podebljani, a najviši postotci za svaku bolest podvučeni.

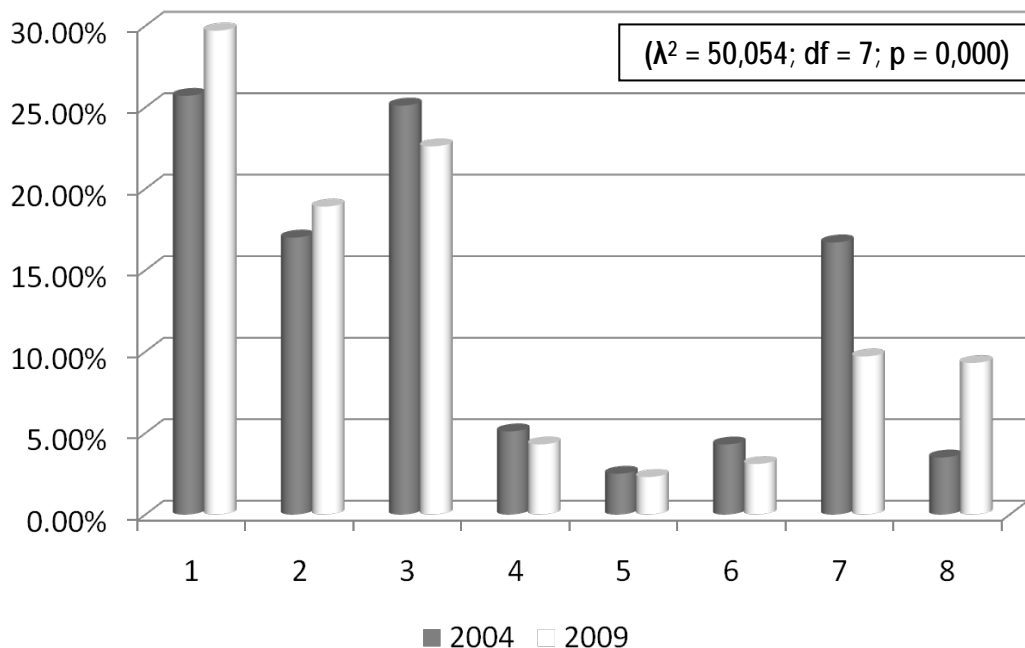
Najveću distancu i prema čiru na želucu iskazali su ispitanici s osnovnom školom (1,9), a najmanju oni s fakultetom (1,6) (**Tablica 13**, str. 71). Razlika u odnosu na ispitanike sa srednjom školom značajna je uz veći stupanj rizika ($p = 0,055$), kao i u odnosu na one s fakultetom ($p = 0,066$). Najveću distancu prema epilepsiji iskazali su ispitanici s osnovnom školom (2,7), a najmanju oni sa srednjom (2,5) (**Tablica 13**, str. 71), a *post hoc* testovi za distancu iskazanu prema epilepsiji u odnosu na obrazovnu razinu pokazuju da je ova razlika značajna uz veći stupanj rizika ($p = 0,062$). Utvrđena je statistički značajna korelacija iskazane distance za epilepsiju s regionalnom pripadnošću ispitanika ($F = 9,950$; $df = 5$, $p < 0,01$), kao i za ostale bolesti [čir na želucu ($F = 5,833$; $df = 5$, $p < 0,01$), depresija ($F = 7,633$; $df = 5$, $p < 0,01$), moždani udar ($F = 7,213$; $df = 5$, $p < 0,01$), rak pluća ($F = 7,566$; $df = 5$, $p < 0,01$), AIDS ($F = 2,940$; $df = 5$, $p < 0,05$), srčani udar ($F = 7,466$; $df = 5$, $p < 0,01$), i shizofrenija ($F = 9,445$; $df = 5$, $p < 0,01$)]. *Post hoc* testovi za distancu iskazanu prema epilepsiji u odnosu na regionalnu pripadnost ispitanika pokazuju da su ispitanici iz Istre, Rijeke i Gorskog Kotara iskazali su spremnost na najbliži odnos s oboljelima od epilepsije (1,8), te u cjelini najveću otvorenost prema oboljelima od svih drugih bolesti osim AIDS-a, dok su ispitanici iz Slavonije iskazali najveću distancu prema epilepsiji (2,9). Isti testovi pokazuju da su ispitanici iz Zagreba i okolice, sjeverne Hrvatske, Slavonije i Dalmacije iskazali značajno veću distancu prema epilepsiji u odnosu na one iz Istre, Rijeke i Gorskog Kotara, te da su stanovnici Like i Banovine bili značajno spremniji na bliskije odnose od onih iz Slavonije (**Tablica 13**, str. 71).

Postojala je statistički značajna korelacija s tipom naselja iskazane distance za čir na želucu ($t = 1,888$; $df = 655$, $p < 0,10$); depresiju ($t = 2,022$; $df = 638$, $p < 0,05$), , moždani udar ($t = 1,955$; $df = 723$, $p < 0,10$), rak pluća ($t = 2,521$; $df = 655$, $p < 0,05$), i srčani udar ($t = 3,661$; $df = 691$, $p < 0,01$).

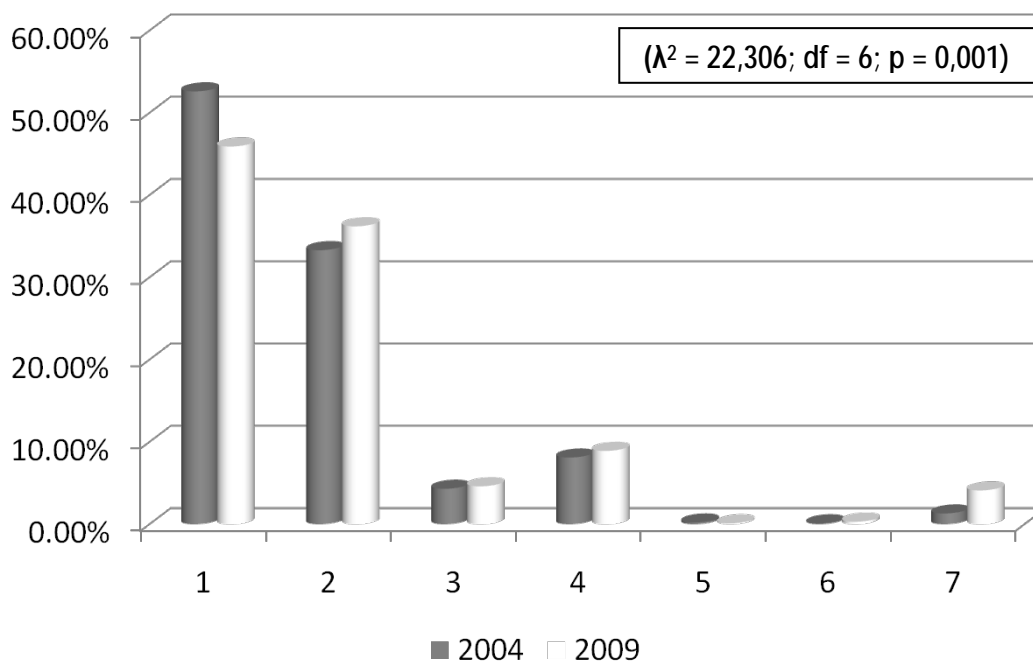
Osobe koje su poznavale oboljelog od epilepsije izrazile su spremnost na bitno bliži odnos s oboljelim od te bolesti od onih koji bolesnika nisu poznavali ($2,98 : 3,74$; $t = -2,435$; ; $df = 790$, $p < 0,05$), kao i ispitanici koji su nazočili epileptičkom napadaju ($t = -1,965$; $df = 790$, $p = 0,050$), te oni koji su smatrali da dijete oboljelo od epilepsije ili padavice može uspjeti u životu jednako kao i zdrava djeca ($t = -2,809$; $df = 237$, $p < 0,01$), a nije bilo korelacije sa stavom o epilepsiji kao vrsti ludila (*podaci nisu prikazani*).

4.4 Usporedba stavova o epilepsiji iz 2004. i 2009. godine

Statistički značajno više ispitanika (97,3% : 92,4%) izjavilo je 2004. g. ($\lambda^2 = 25,012$; $df = 2$; $p < 0,01$) da su čuli za epilepsiju nego 2009., poznavali osobu oboljelu od epilepsije (55,1% : 44,4%) te da su osobno ili članovi njihove uže obitelji bolovali od epilepsije (2,9% : 2,7%) ($\lambda^2 = 22,944$; $df = 3$; $p < 0,01$). Značajno je više bilo ispitanika (44,6% : 38,6%; $\lambda^2 = 9,956$; $df = 2$; $p < 0,01$) među testiranima u 2004. koji su ikada prisustvovali epileptičkom napadaju nego 2009., dok je postotak onih koji bi prigovarali svom djetetu ako se igra i druži s djetetom koje katkad ima epileptičke napadaje bio veći 2009. (7,8%), ali se nije bitno razlikovao od onog iz 2004. (6,7%; $\lambda^2 = 1,073$; $df = 2$; $p = 0,585$). Iako je λ^2 značajan (76,1% : 77,8%; $\lambda^2 = 11,449$; $df = 2$; $p < 0,01$), od 2004 do 2009. nema znatne promjene u broju onih koji smatraju da dijete oboljelo od epilepsije može uspjeti u životu kao i zdravo dijete (76,1% : 77,8%;), a istodobno je i više (2,5% : 3,0%) njih smatralo da je epilepsija ili padavica vrsta ludila, ali razlika nije bila značajna ($\lambda^2 = 3,568$; $df = 2$; $p = 0,168$). Dok je poredak ispitaničke percepcije triju najtežih aspekata epilepsije za oboljelog ostao nepromijenjen od 2004. do 2009. (1. sami napadaji – 25,7% : 29,7%; 2. ozljede prilikom napadaja – 25,1% : 22,6%; 3. strah od napadaja – 17,0% : 18,9%), u cjelini je došlo do statistički značajne promjene u ovim stavovima ($\lambda^2 = 50,054$; $df = 7$; $p < 0,01$; **Grafikon 12**, str. 74).



Grafikon 12: Usporedba odgovora na pitanje broj 11 (Q11) 2004. i 2009. Ogovori: 1. Sami napadaji, 2. Strah od napadaja, 3. Ozljede prilikom napadaja, 4. Ograničena aktivnost, 5. Ograničen profesionalni izbor, 6. Ograničene mogućnosti zaposlenja, 7. Odbačenost od drugih osoba, 8. Ne znam.



Grafikon 13: Usporedba odgovora na pitanje broj 12 (Q12) 2004. i 2009. Odgovor: 1. Odmah prišao i pomogao, 2. Prišao bih, ali ne bih sam ništa pokušavao, nego bih zvao hitnu, 3. Pozvao bih hitnu i nastavio svojim putem, 4. Vikao bih da dozovem još nekoga tko bi mogao pomoći, 5. Nastavio bih svojim putem jer bi me bilo strah, 6. Nešto drugo, 7. Ne znam.

Ako bi se suočili s osobom koja proživljava epileptički napadaj na javnome mjestu, najveći broj ispitanika 2004. je izjavio da bi odmah prišli i pomogli (52,6%), što je bio najčešći odgovor i 2009. (45,9%), ali u bitno manjoj mjeri. No porastao je broj onih koji bi prišli, ali ne bi sami ništa pokušavali nego bi zvali hitnu pomoć (33,3% : 36,2%), te onih koji nisu znali što bi učinili u danoj situaciji (1,3% 4,1%) ($\lambda^2 = 22,306$; $df = 6$; $p < 0,01$; **Grafikon 13**, str. 74). Epilepsija je bila rangirana statistički značajno težom 2004. nego 2009. (5,17 : 5,33; $t = -2,294$, $df = 1900$, $p < 0,05$), ali je njen relativni rang ostao isti (6.), isti statistički značajan trend je imao i AIDS (2,26 : 2,65), dok je rak pluća imao suprotan statistički značajan trend (2,38 ; 2,22). Ostale bolesti bile su slično percipirane u oba istraživanja (*podaci nisu prikazani*). Prilikom deklariranja najbližeg odnosa koji bi bili spremni stvoriti s oboljelima od ponuđenih bolesti, ispitanici su imali bitno nepromijenjen stav 2009. g. u odnosu na 2004. jedino prema oboljelima od čira na želucu, dok su izrazili spremnost na statistički značajno bliži odnos prema oboljelima od epilepsije (2,62 : 2,79; $\lambda^2 = 2,862$, $df = 1671$, $p < 0,01$) i svih ostalih ponuđenih bolesti (*podaci nisu prikazani*).

5.0 RASPRAVA

5.1 Uvod

Epilepsija je od pamtivijeka intrigirala čovječanstvo ne samo kao medicinski nego i kao društveni fenomen koji je vjerojatno imao znatan utjecaj na tijek povijesti zbog činjenice da su od ove bolesti mozga bolovale mnoge poznate osobe čije su epilepsijom oblikovane osobnosti – kroz njihove odluke, stavove, otkrića ili kreacije – umnogome utjecale na tijek povijesti (390). Vjerojatno je dovoljno napomenuti tek nekolicinu iz plejade poznatih i povijesno bitnih osoba za koje se tvrdi da su bolovali od epilepsije: Sokrat, Aleksandar Makedonski, Julije Cezar, Napoleon, Vladimir Iljič Lenjin, Alfred Nobel i Fjodor Dostojevski (390, 391). Iako nepotpuni, impresivni su medicinski napretci u razumijevanju epilepsije (65, 106, 107), a medicinska profesija u Hrvatskoj je uglavnom držala korak s razvojem svjetske epileptologije (109). Potrebu da se skrb za oboljele od epilepsije proširi izvan epileptoloških ordinacija i operacijskih sala tamo gdje osobe s epilepsijom žive, ili nažalost – u slučaju velike većine u Svijetu koja nema pristup lijekovima – samo preživljavaju, odavno je prepoznao velikan epileptologije Lennox (108), a poslije i mnogi drugi (293, 392, 393). S druge strane, dubina patnje oboljelih, osobito ako su im napadaji nekontrolirani, puno je puta dokazana u epidemiološkim studijama (14 - 16, itd.). Ipak, mnogi aspekti epilepsije kao „socijalne dijagnoze“ – uključujući javnu informiranost, stavove i percepciju – ostaju slabo istraženi i još nepotpuno definirani i shvaćeni – u svijetu i Hrvatskoj (28, 153, itd.).

Nedavno su Bielen i kolege (7) proveli populacijsku studiju koja je pokazala da se prevalencija epilepsije u Hrvatskoj kreće između 4,8 i 5,5 slučajeva na 1000 stanovnika, bez statistički značajnih regionalnih razlika, što je usporedivo s većinom europskih zemalja (28, 312), te na razini ranije objavljenih vrijednosti (5 do 8,7 na 1000; 2) u svjetskoj epileptologiji. Hećimović i suradnici (394) su istražili emotivne bolesti stanovnika Hrvatske s epilepsijom i pokazali da je njih 33,3% imalo depresivne simptome nedugo prije ili tijekom testiranja. Ove bolesti među najvažnijim koegzistirajućim bolestima (comorbidities) ove populacije i do deseterostruko većom prevalencijom depresije (20 – 55% prema 2 – 4%) (395 - 8) i bipolarnog poremećaja (8 - 12% prema 1 - 2%) (399) u odnosu na opću populaciju. Širi aspekti socijalne recepcije (prijema) oboljelih od epilepsije nisu istraživani u

Hrvatskoj do 2004., kad je provedena prva faza ovog istraživanja (28), s nadom da će postati temelj sveobuhvatnijem pristupu skrbi za oboljele od epilepsije.

Pri razmatranju ovih rezultata u širem kontekstu treba imati na umu nekoliko stvari: 1. podrazumijeva se da testirani uzorak primjereno predstavlja populaciju Hrvatske, 2. dok je tehnika provođenja Omnibus istraživanja usavršena i standardizirana, upotrijebljeni upitnik (**CEQ-12, Prilog 1**, str. 136), kao i svi upitnici iz prethodno publiciranih studija (28, 153, 196, 278, 312), nije prošao nikakvu eksternu validaciju, 3. istraživanje nema kontrole za potencijalnu diskrepanciju između iskazanih stavova i uvjerenja i stvarnih stavova i uvjerenja ispitanika (248, 345), 4. pri usporedbi rezultata s objavljenim podacima podrazumijevana je konzistencija u prevođenju pitanja, analogno značenje ključnih termina u različitim kulturnim miljeima, te u cjelini usporedivost rezultata koji su proizvod katkad bitno različitih pristupa koji su naznačeni gdje god su poznati (28, 153, 193, 278, 312), 5. dok su rezultati istraživanja iz 2009. prikazani u cijelosti, što je slučaj i s temeljnom statističkom analizom, rasprava i složenija statistička analiza primarno su vođene hipotezama.

5.2 Upoznatost ispitanika s epilepsijom (2009.)

U cjelini, opća upoznatost (informiranost) (**Q1**92.3%; **Tablica 2**, str. 56) hrvatske javnosti o epilepsiji 2009. bila je na sličnoj razini s onom u razvijenim zemljama (153, 194, 197, 243, 245, , 246, , 345) i na razini viših rezultata iz europskih zemlja (raspon: 73% – 97%, srednja vrijednost 89,5%) (**Grafikon 3**, str. 40; 28, 197, 242 - 3, 245 - 6, 249, 305, 312, 322, 329, 341, 345 - 6). Ovdašnji rezultati su na razini onih iz zemljopisno, kulturno i povijesno bližih zemalja, kao što su Bosna i Hercegovina (91%; 312), Mađarska (92% u 1994. i 93.7% u 2000.) (246), a čak i povoljniji od onih u nekim razvijenim zemljama, kao što je Austrija (89%) (345). Usporedba s našim istraživanjem iz 2004. (97,3%) ne potvrđuje ohrabrujuće rezultate o napretku u osviještenosti javnosti koji su dokumentirani u primjerice Češkoj (249) i Mađarskoj (246). Žene, ispitanici srednje dobi (36 – 65 godina) i oni s višim obrazovanjem bili su statistički značajno više informirani o epilepsiji. Jedno moguće objašnjenje je da su žene uključeniije u socijalne odnose suptilnije naravi i zaineresiranije i senzibilnije prema bolestima i oboljelima, da su ispitanici srednje

dobi rasli u stabilno i prosperitetno vrijeme obilježeno većom otvorenošću i utjecajima medija, dok je više obrazovanje očekivano povezano s većom informiranošću. Nadalje je bitno i veće ukupno životno iskustvo i izloženost većoj količini informacija srednje generacije u odnosu na mlađe ispitanike i njihova manja konzervativnost u odnosu na starije koji su odrastali u vrijeme većeg „skrivanja“ epilepsije kao „sramote“. Nejasno je imaju li ikakvu ulogu u ovakvom ishodu elementi patrijarhalnog i u cjelini tradicionalnog mentaliteta koji su prije pokazani u hrvatskom pučanstvu (400, 401), kao i aktualna uloga koncepta „socijalnog srama“ kao strategije prikrivanja ovakvih bolesti kako bi se preveniralo odbacivanje, izolacija i druge negativne posljedice. Pozitivna korelacija svijesti o epilepsiji s edukacijom i urbanim životom pokazana je i u mnogim prethodnim studijama (28, 153, 197, 277, 312, 345).

Malo manje od polovice ispitanika (Q3: 47,1%; **Tablica 2**, str. 56) poznavalo je osobu s epilepsijom, što je više nego u Bosni i Hercegovini (38,9%; 312), te razvijenijim i zemljopisno bliskim zemljama, kao što su Grčka (38,8%) (197) i Austrija (40%) (345), što je na razini europskog prosjeka (50,5%) prema objavljenim studijama, s rasponom od 37,5% (312) do 68,0% (329) (**Grafikon 3**, str. 40) (28, 197, 242 - 3, 245 - 6, 249, 305, 312, 322, 329, 341, 345 - 6). Pozitivna korelacija sa srednjom dobi vjerojatno bi se mogla objasniti slično kao za pitanje 1 (Q1), dok je korelacija sa spolom vjerojatno rezultat veće mobilnosti muških ispitanika, a korelacija s višim obrazovanjem može se objasniti u cjelini otvorenijom socijalnom dispozicijom obrazovanih, koji su ne samo bolje informirani i vjerojatno znatiželjniji, nego u pravilu imaju i puno intenzivnije kontakte i više poznanika, među kojima neki vjerojatnije imaju i epilepsiju (28, 153, 277, 312, itd.). Statistički značajna korelacija s regijom i stupanj razlike između Sjeverne Hrvatske (57,3%) i Istre, Rijeke i Gorskog Kotara (35,8%) mogao bi biti rezultat manjih naselja u kojima su odnosi među ljudima bliži u Sjevernoj Hrvatskoj. Kao i ovdje, stanovnici gradova su redovito informiraniji prema ovim istraživanjima (28, 153, 248, 242, 277, 312, itd.).

Malo manje od dvije petine ispitanika osobno je nazočilo epileptičkom napadaju (Q5: 38,6%) (**Tablica 2**, str. 56), a među njima je bilo značajno više muškaraca, onih u dobi između 36 i 45 godina, s fakultetom te onih iz Zagreba i okolice i sjeverne Hrvatske. Ovaj rezultat je ispod europskog prosjeka (49,6%) postotaka u publiciranim studijama s rasponom 32,2% (BiH; 312) do 77% (Poljska;

305). Dok je 14% etiopskih farmera imalo članove obitelji s epilepsijom (226), samo je 2,7% naših ispitanika iskazalo isto potvrđujući nižu stopu prevalencije epilepsije u Hrvatskoj (7). Pozitivna korelacija odgovora na ovo pitanje s dobi i edukacijom u skladu je s općim rezultatima i vjerojatno objašnjiva povećanim izgledima s dužinom života te većom otvorenošću i interaktivnošću educiranih ispitanika. S druge strane, pozitivna korelacija s nastanjenošću u Zagrebu i okolici vjerojatno je posljedica veće urbaniziranosti ove regije te obrazovnije strukture stanovništva.

Mala manjina ispitanika (**Q10**: 3.1%, **Tablica 2**, str. 56) bila je uvjeren da je epilepsija oblik ludila, i ovo vjerovanje su značajno češće iskazali jedino stanovnici nekih regija među kojima se isticala Lika i Banovina (13,1%), vjerojatno najtradicionalnija regija Hrvatske, kao i ruralni stanovnici među kojima su konzervativni stavovi i tradicionalnija shvaćanja prisutniji. Ovo vjerovanje je statistički značajno koreliralo s poznavanjem osobe oboljele od epilepsije i pozitivnim stavom prema socijalizaciji vlastita djeteta s djetetom oboljelim od epilepsije. Isto je uvjerenje držalo 5.7% stanovnika BiH (312), sa statistički značajno pozitivnijim stavom onih koji su poznavali osobu s epilepsijom ili nazočili napadaju. S druge strane, samo je 1% ispitanika iz Danske (245) i Novog Zelanda (248) dijelilo ovaj stav, iskazalo ga je 11% Austrijanaca (345), 15% Grka (197), i 50% Čeha 1981 (249). Zanimljivo, iako se situacija s ovim stavom popravila od 50% (1981.) do 29% (1997.) u Češkoj (249), ona se donekle pogoršala od 1996. (15,2%) do 2000. (17,2%) u Mađarskoj (246). Stoga su ispitanici u ovom istraživanju iskazali puno progresivniji stav o tom pitanju od onih iz razvijenijih zemalja, primjerice Austrije (345) i Grčke (197). Uzevši u obzir vremensku bliskost ovih studija, jedino vjerojatno objašnjenje je u socio-kulturnim razlikama, koje nisu predmet ovog istraživanja pa ih je nemogući bliže definirati. Što točno ispitanici smatraju „ludilom“ i u kojoj mjeri to korelira s medicinskom definicijom, potencijalno je pitanje za drugačije istraživanje i raspravu. Također, kao što je prije istaknuto, u ovom istraživanju nema kontrole za moguća odstupanja između iskazanih i stvarnih stavova ispitanika koja su vjerojatnija kad je riječ o iskazivanju stavova koji nisu socijalno poćudni. Neovisno, ovi rezultati ilustriraju kompleksnost oblikovanja stavova i potencijalnu važnost javne edukacije (socijalnog marketinga).

5.3 Ispitanikovo razumijevanje epilepsije (2009.)

Samo 19.4% (Q4; *Tablica 3*, str. 57) ispitanika nije znalo nijedan simptom epilepsije, a pjena na usta (45,8%) i “padanje na pod/rušenje” (22,4%) najčešće su navedeni pojedinačni odgovori sudionika ankete. Grupira li se sve druge odgovore koji podrazumijevaju motoričku aktivnost (drhtanje, grčenje, tresenje, ukočenost, pa čak “napadaj” i „padavica“), dobiva se 53.1%, što bi bilo više nego za “konvulzije/tresenje” (36.7%) u Mađarskoj (246). Pri odgovaranju na ovo otvoreno pitanje, ispitanici su se koristili s dosta različitih, ali često sličnih opisa koji nisu nužno uvijek istovjetno kodirani prilikom pripreve podataka. Iako bi se moglo pretpostaviti da odgovori na otvorena pitanja reflektiraju “stvarno znanje” u većoj mjeri nego zatvorena pitanja s ponuđenim odgovorima, rezultate je vrlo teško pouzdano usporediti s onima iz objavljenih studija. Među svim studijama (154, 195, 198, 246, 247, 318, 320, , 330, 347) koje su uključivale neki oblik pitanja s ponuđenim odgovorima fokusiranim na simptome epileptičkog napadaja, “konvulzije, tresenje, ili tonički-klonički pokreti” bili su najviše rangirani u osam od devet studija, s rasponom od 28% (Mađarska, 1994) (246) do 87,8% (Južna Koreja, 2002) (195). Jedino su u Jordanu (198) “konvulzije” (75,4%) bile iza “kratkog gubitka svjesnosti” (80,6%), ali je ovo pitanje bilo pitano na drugačiji način s četiri ponuđena izbora i mogućnošću više odgovora. U Engleskoj (153) su “konvulzije/ tresenje” bile najčešći odgovor (79%) na pitanje s ponuđenim odgovorima o simptomima i znakovima napadaja za koje je bilo ponuđeno 11 odgovora s više dopuštenih izbora. Proizlazi da objavljene studije podupiru široko rasprostranjenu zabludu da se “*većina oboljelih od epilepsije trese*” iako se zna da konvulzivni napadaji čine manjinu svih epileptičkih napadaja (9 - 13). Stoga je iznenađujuće da ovako važno pitanje nije pitano češće i puno više standardizirano. S metodološkog aspekta, ovi rezultati impliciraju poznatu činjenicu da otvorena pitanja nisu praktična za komparativne studije, dok bi grupiranje sličnih odgovora moglo voditi potrebnom usavršavanju anketnog instrumenta.

Pri odgovaranju na otvoreno pitanje o uzrocima epilepsija s više mogućih odgovora, manje od polovice ispitanika (Q6: 45,9%, *Tablica 4*, str. 58) moglo je navesti barem jedan uzrok epilepsije. Postotak ispitanika koji ne mogu navesti nijedan mogući uzrok epilepsije (54,1%) kreće se i do 67,7% (Tanzanija) (343). Zanimljivo je da je ovaj rezultat sličan onome is SAD (49%) (194), ali puno lošiji od onog iz

Sjeverne Koreje (20%) (195), Italije (16%) (243), Grčke (13,5%) (197), i Vijetnama (6%) (320), gdje je upotrijebljeno zatvoreno pitanje s višestrukim izborom. Iako heterogenost metoda onemogućuje preciznu usporedbu, prilično je očito da razina ekonomskog razvoja nije značajan čimbenik te da drugi socio-kulturni elementi imaju odlučujuću ulogu. Naši ispitanici su najčešće izlistali „bolest mozga“ (13,7%) i nasljednost (13,4%) kao uzrok epilepsije, dok je 71,1% stanovnika Hong Konga poduprlo izjavu da se “većina epilepsije stječe nasljeđem” (247). “Nasljedna bolest” ili “nasljeđe” bio je najčešće izlistani uzrok epilepsije u Južnoj Koreji (46,9%; pitanje s višestrukim izborom i jednim odgovorom) (195), Danskoj (38% ako su čuli za epilepsiju, pitanje s višestrukim izborom i više odgovora) (245), Tajvanu (28%, pitanje s višestrukim izborom i jednim odgovorom) (318), i ruralnim dijelovima Tanzanije (17,7%, otvoreno pitanje) (343). Nasuprot tome, samo je 1,5% ispitanika iz Mađarske (246) i 7% iz Novog Zelanda (248) odabralo ovaj odgovor na pitanje s višestrukim izborom i jednim mogućim odgovorom. U našem uzorku, kada se zbroje svi uzroci koji se mogu kategorizirati kao “bolestili ozljeda mozga” ili “neurološke bolesti” (**Tablica 4**, str. 58: bolest mozga 13,7%, stres 7,8%, živci 3,1%, alkohol 1,9%, doživljeni šok 1,6%, udarac u glavu 1,2%), dolazi se do 29,3%. Ovo je puno manje nego u Grčkoj (66%) (197), gdje je 43% ispitanika odabralo “nasljednu bolest”, “kongenitalni/urođeni problem” i “poremećaj mozga” su dobili prednost u 57% Britanaca (153), “bolest mozga, poremećaj, ili ozljeda” u 25% Kineza (330), te “bolest živaca” kod 20,1% Mađara (246). Većina Grka (91,8%) vjerovalo je da je “epilepsija tip poremećaja i malfunkcije mozga” (197) kada su odgovarali na eksplicitno pitanje, dok je velika većina Jordanaca (84,7%) odabrala “neurološku bolest” (198) kao uzrok epilepsije. Opet se nameće dojam da je format pitanja značajan čimbenik koji utječe na konačan rezultat, te dovodi do velikih nominalnih razlika u postotcima između naših rezultata i onih u drugim studijama, ali je nemoguće kvantificirati njegov učinak. Evidentno je da bi se buduće studije trebale bazirati na standardiziranim (153, 278) i kulturološki osjetljivim (402 - 4) upitnicima kako bi se izbjeglo predvidiva ograničenja otvorenih pitanja i učinke kulturnih razlika u najvećoj mogućoj mjeri. Važno je istaknuti da, s obzirom na to da samo neke grupe epilepsija imaju poznatu “nasljednu” etiologiju (100), i imajući na umu da bi javnost mogla izjednačavati “nasljednost” s ne(iz)lječivošću, te time graditi negativn(ij)e stavove prema oboljelima ili bolesti, ovo bi morao biti jedan od strateških elemenata svake sveobuhvatne kampanje javnog prosvjećivanja.

Ukupno je više od 70% ispitanika (Q11; *Tablica 5*, str. 59) smatralo da su napadaji, ozljede i strah od napadaja najgori aspekti epilepsije za oboljelog. Ozljede su bile prvi izbor najmlađe skupine, strah od napadaja ispitanika u dobi od 26 do 35 godina, dok su sami napadaji bili najčešći izbor ispitanika starijih od 35 godina. Moglo bi se pretpostaviti da su ozljede nešto što bi se najviše dojmilo onih koji su najaktivniji (najmlađi), a strahovi onih koji su u najpropulzivnijoj fazi života (26 do 35 godina). Opcije odgovora u ovom pitanju mogu se grupirati u „individualne“ (napadaji, ozljede i strah od napadaja) i „socijalne“ (odbačenost, zaposlenje, profesionalni izbor i aktivnost) prijetnje i patnje. Ove posljednje su oko triput češće odabrali najeduciraniji u odnosu na one sa najnižom obrazovnom razinom. Zanimljivo je da su „strah od napadaja“, kao manifestaciju prijetnje nepredvidivog gubitka kontrole koji bolesnici doživljavaju najbitnijim (13 - 15, 405, 406), daleko najčešće izabrali mladi odrasli ispitanici (26 – 35), te da su aspekti s dubljim socijalnim posljedicama (odbačenost, zaposlenje, profesionalni izbor i aktivnost) progresivno rastući izbor s razinom obrazovanja. U nekom smislu taj izbor reflektira rastuće razumijevanje patnje osoba s epilepsijom jer se zna da oboljeli od epilepsije osobno percipiraju „strah od gubitka kontrole“ kao najgori aspekt epilepsije (13 - 15, 405) i da puno pate mimo napadaja (293, 392, 393). Statistički značajne regionalne razlike možebitna su posljedica veće socijalne otvorenosti i urbanizacije razvijenijih sjevernih regija Hrvatske (Zagreb i okolica, Istra, Rijeka i Gorski Kotar i Sjeverna Hrvatska), gdje su ispitanici izabrali napadaje, u usporedbi s ostatkom zemlje (Slavonija, Lika i Banovina, i Dalmacija), gdje su ispitanici prednost dali strahu od napadaja. U Dalmaciji, koja ima najnižu stopu aktivne epilepsije u Hrvatskoj (7) i time najnižu izloženost populacije osobama s epilepsijom, a ujedno je i regija u kojoj su iskazani neki od najnegativnijih stavova, u najvećem su postotku odabrani napadaji, što se može smatrati „refleksnim“ izborom za bolest obilježenu napadajima. S druge strane, Lika i Banovina je najnerazvijenija regija s najtradicionalnijim shvaćanjima u zemlji, i njezini su stanovnici češće birali ozljede, što bi se moglo okarakterizirati najkonzervativnijim izborom od ponuđenih opcija. Slični čimbenici vjerojatno pojašnjavaju značajnu razliku između ruralnih (napadaji, ozljede, i odbacivanje), i urbanih (ozljede, napadaji i strah od napadaja) populacija. Ipak, puno detaljnije i drukčije strukturirano istraživanje bilo bi nužno kako bi se raščlanilo uzajamne utjecaje raznih čimbenika.

Izbori ispitanika koji su poznavali osobu s epilepsijom (strah od napadaja, odbačenost od drugih osoba, ograničen profesionalni izbor) statistički su se značajno razlikovali od onih koji takvu osobu nisu poznavali (napadaji i ne znam). Oni koji znaju nekoga tko boluje od epilepsije vjerojatno pokazuju dublje razumijevanje naravi epilepsije i magnitude patnje koja prati ovu bolest. Vjerojatno nije iznenađujuće da su oni koji su smatrali da dijete oboljelo od epilepsije ili padavice može uspjeti u životu jednako kao i zdrava djeca, značajno češće izabrali strah od napadaja i ozljede jer ovi izbori vjerojatno pokazuju da bi oni s ispravnijim poimanjem epilepsije više suosjećali s oboljelom osobom i stoga bi vjerojatnije prepoznali da je strah od napadaja jedna od najgorih posljedica epilepsije prema mišljenju oboljelih (13 - 15, 405).

Ispitanici su najtežom bolešću smatrali rak pluća stupnjujući ga s 2,2 (**Q2; Tablica 6**, str. 61), slijedio je AIDS sa prosječnim rangom težine 2,6, dok je epilepsija bila 6. s prosječnim rangom težine 5,3. Iako rak pluća može imati vrlo različitu prognozu, gotovo 60% oboljelih umre unutar godine dana od dijagnoze, a neki se izliječe i potom žive godinama (407). S druge strane je očekivano trajanje života HIV-pozitivne osobe na kombiniranoj antiretrovirusnoj terapiji u dobi od 20 godina, oko 2/3 očekivanoga trajanja života opće populacije zemlje (408). U cjelini, ovako stupnjevanje težine nije iznenađujuće, pri čemu je vjerojatno bitnu ulogu u rangiranju raka pluća uz objektivnu težinu bolesti imalo i veće iskustvo ispitanika s bolešću, a AIDS-a da je novija opasna infektivna bolest. Pri rangiranju epilepsije utvrđena je statistički značajna korelacija ranga bolesti jedino s regionalnom pripadnošću ispitanika [interval 5,1 (Zagreb i okolica) – 5,9 (Istra, Rijeka i Gorski kotar); **Tablica 7**, str. 62]. Većina južnokorejskih ispitanika (195) smatrala je da je epilepsija teža bolest od hipertenzije (56.9%) i dijabetesa (55.7%), značajna manjina držala je epilepsiju težom bolešću od moždanog udara (30.0%), duševne bolesti (29.9%) i raka (22.9%), a njih 8.4% čak i od AIDS-a. S druge strane (198), 33.7% Jordanaca je smatralo da je epilepsija ozbiljnija i opasnija od dijabetesa, 32.1% od hipertenzije, 31.5% od neuroloških bolesti, 11.5% od moždanog udara, 7.9% od raka i 7.2% od AIDS-a (**Tablica 8**, str. 63). Autori, nažalost, ne nude nikakav komentar na ove rezultate, te ostaje vjerovati da se jednostavno radi o socio-kulturnom kontekstu koji se bitno razlikuje u ove dvije sredine i Hrvatskoj. Poznavanje osobe s epilepsijom i nazočnost epileptičkom napadaju, kao ni stav o možebitnom uspjehu djeteta s

epilepsijom i o epilepsiji kao vrsti ludila nisu bili značajni čimbenici pri ovom rangiranju. S obzirom na konzistentno pozitivan utjecaj iskustva, a budući da prosječna distanca prema oboljelima od epilepsije u biti nije velika (ona je na razini distance prema oboljelima od nekih nestigmatizirajućih bolesti, primjerice od moždanog i srčanog udara), odsutnost statistički značajne korelacije moglo bi biti znak „vršnog učinka“ koji bi se izgubio s povećanjem distance, slične razine razumijevanja bolesti kod većine ispitanika ili, jednostavno, kompleksne interakcija drugih, ovdje nemjerenih varijabli u pozadini procesa percepcije težine bolesti.

5.4 Stavovi ispitanika o epilepsiji (2009.)

Postotak populacije koji ima negativan stav prema druženju vlastita djeteta s djetetom oboljelim od epilepsije kreće se u rasponu od 2% (Švicarska) (329) do 82,7% (Thailand, 208) (**Grafikon 3**, str. 40: 28, 153, 194 - 198, 242 - 3, 245 - 9, 305, 307, 311 - 3, 318, 322, 326, 329 -30, 335 - 41, 343 - 6), a u Europi do 35% (Grčka, 197) i ovdašnji rezultat (7.8%) (**Q8: Tablica 9**, str. 65) indicira dosta pozitivan stav u našem uzorku (**Grafikon 3**, str. 40). Zapravo, ovo je pozitivniji stav nego u zemljopisno i razvojno bliskim zemljama kao što su BiH (14.8%) (312), Mađarska (16.5%) (246) i Češka (13%) (249), i čak povoljniji od onih iz puno razvijenijih zemalja, kao što je Austrija (11%) (345) te puno više od onih iz Grčke (35%) (197). Iako u cjelini razvijenije zemlje imaju veću razinu prihvaćanja djece s epilepsijom (**Grafikoni 2**, str 38 i **3**, str. 40; 28, 153, 194 - 198, 242 - 3, 245 - 9, 305, 307, 311 - 3, 318, 322, 326, 329 -30, 335 - 41, 343 - 6), postoje velike regionalne varijacije u velikim i nehomogenim zemljama (339, 344). Kao što je već pokazano, niža obrazovna razina i ruralni ambijent čvrsto su povezani s većom zatvorenošću prema takvoj djeci. U našem slučaju, muškarci su bili statistički značajno zatvoreniji od žena, dok velika razlika između najmlađih (12%) i najstarijih (6,2%) nije bila statistički značajna, kao ni razlika između Like i Banovine (11,9%) i Slavonije (5,1%), a zanimljivo – ove dvije skupine (najstariji, Lika i Banovina) u pravilu su iskazale konzervativnije stavove. Jedno moguće objašnjenje je da su ove skupine rasle u bliskijim odnosima i imale iskustva „igranja sa svakim“ bez selekcije i isključivanja. Uz to, Slavonija je obilježena nekim duboko ukorijenjenim vjеровanjima i tradicijama (400 - 1). Osobe s negativnim stavovima o epilepsiji kao

vrsti ludila i možebitnom uspjehu oboljelog djeteta imale su značajno negativniji stav prema socijalizaciji vlastita djeteta s oboljelim djetetom, dok iskustveni čimbenici nisu dosegнули značajnu korelaciju. Ovakav ishod mogao bi biti rezultat zajedničkog ili sličnog polazišta svih triju stavova.

Većina naših ispitanika (77,8%, **Q9, Tablica 9**, str. 65) smatralo je da dijete oboljelo od epilepsije može uspjeti u životu kao i druga djeca bez epilepsije. Ovaj rezultat, povoljniji od onog iz BiH (59,7%; 312), mogao bi se smatrati neočekivano pozitivnim stavom koji se možda bazira i na nepotpunom poznavanju epilepsije. Nažalost, za usporedbu postoji još samo jedna studija, ali potječe iz prostorno, kulturno i ekonomski dalekog miljea Tanzanije (343). Ondje (343) 62,2% ruralnih Tanzanijaca “ne bi dopustili djetetu s epilepsijom da ide u školu“, a njih 23,5% bi to dopustili samo nakon što su napadaji “potpuno kontrolirani i izliječeni” navodeći “strah od napadaja” (65,9%) i/ili dječji “mentalni deficit i neprikladnost” (54,0%) kao razloge za ovakav stav. Vezano, 44,1% Kuvajčana (311) smatralo je da djeca s epilepsijom trebaju ići u specijalnu školu, a isti stav je dijelilo i 28% Tajlandžana (208), dok je 93,5% Francuza smatralo da djeca s epilepsijom trebaju imati mogućnost školovanja koje nije bilo pobliže specificirano (341). U našem uzorku, mlađe osobe, educiraniji ispitanici, te oni iz Like i Banovine (90,0%), Zagreba i okolice (85,7%) i Slavonije (80,5%), pokazali su pozitivnije stavove prema djeci s epilepsijom i mogućnošću njihova uspjeha u životu. Mladi ispitanici možda imaju drukčiju percepciju uspjeha nego ostatak uzorka. Ponovno, vrlo bitno, ovo vjerovanje je statistički značajno korelirao s poznavanjem osobe s epilepsijom i osobnim iskustvom nazočnosti epileptičkom napadaju. Osobita važnost ovih rezultata raspravljena je prije.

Samo je još u BiH (312) spremnost na pomoć osobi koja proživljava epileptički napadaj istraživana na istovjetan način, pri čemu se pokazalo da je 81,8% naših susjeda spremno pomoći (55,9% izravnom intervencijom i 25,9% pristupanjem i zvanjem hitne pomoći). Još je samo šest zemalja u kojima je istraživano možebitno ponašanje ispitanika u slučaju nailaska na osobu koja proživljava epileptički napadaj: Finska (242), Etiopija (226), Tanzanija (343), (Južna) Indija (339), Češka (249), i Hong Kong (247). Najcjelovitije su ovom problemu pristupili Iivanainen i suradnici (242), koji su i definirali i ocijenili “*potencijal za pomoć*” finske populacije kao kompozitnu varijablu koja uključuje pojedinčevu sposobnost “prepoznavanja

napadaja, poznavanje pravih postupaka pri pružanju prve pomoći, i pozitivan stav prema pomaganju”. Bitno je istaknuti da su autori, uporabom linearne regresijske analize, ustanovili da je najznačajniji predviđač “*potencijala za pomoć*” bilo poznavanje osobe s epilepsijom. S druge strane, kada su Etiopljani pitani znaju li što valja učiniti ako osoba proživljava epileptički napadaj (226), 88,5% ispitanika je odgovorilo niječno i samo ih je 5,7% indiciralo da bi “zaštitili pacijenta”. U studiji 3.013 ruralnih Tanzanijaca (343), sličan postotak je iskazao da su znali barem jedan koristan postupak (35,7%) i da bi pobjegli s lica mjesta ili jednostavno promatrali osobu u napadaju (33,5%). Južni Indijci (339) su u najvećoj mjeri iskazali sklonost prebacivanja osobe u napadaju u bolnicu (79,9%), ali bi im većina njih također i “dala da drže ključeve” (54,7%) ili “rasprskala vodu po licu” (35,6%). Stanovnici Češke (249) bili su podijeljeni u iskazivanju spremnosti na pomaganje osobi u napadaju: 51% (“uvijek” ili “većinom da”) naspram 49% (“većinom ne,” “ne,” i “ne znam”). Ovi ispitanici su naveli sljedeće razloge za iskazanu nespremnost ili oklijevanje da pomognu: nedostatak znanja (33%), teškoće pri identifikaciji napadaja (25%), zabrinutost zbog potencijalne odgovornosti za pruženu pomoć (18%), te ravnodušnost naspram hendikepiranih osoba (15%) (249). Tri četvrtine ispitanih stanovnika Hong Konga (76,7%) (247) pomogli bi osobi koja proživljava epileptički napadaj. Oni koji ne bi pomogli naveli su manjak znanja (73,7%) i strah (10,5%), a samo njih 2,0% jednostavno “ne bi htjeli pomoći.” Zanimljivo, 52,7% ispitanika iz Hong Konga pogrešno su vjerovali da je primjereno staviti predmet u bolesnikova usta kako bi se spriječio ugriz jezika, i njih 32,2% su ovo naučili putem televizije.

Velika većina naših ispitanika (82,1%; **Q12, Tablica 10**, str. 67), slično kao u BiH (81,8%)(312), iskazali su pozitivan stav prema izravnom pomaganju osobi koja proživljava epileptički napadaj te bi prišli osobi i izravno pomogli (45,9%) ili pristupili osobi i zvali hitnu pomoć (36,2%). Ovaj izbor je značajno korelirao sa spolom, dobi, obrazovanjem regionalnom pripadnošću i s većim stupnjem rizika s tipom naselja. Prilazak osobi i izravno pomaganje bio je najčešći izbor obaju spolova (muškarci > žene), svih ispitanika starijih od 25 godina, svih edukativnih razina, u svim regijama osim Sjeverne Hrvatske, te u oba tipa naselja. Muškarci bi češće pomogli vjerojatno zbog manjega straha i uobičajenog socijalnog stereoptipa „spasitelja“, a ispitanici srednje dobi i oni najeduciraniji vjerojatno zbog boljeg razumijevanja situacije. Daleko najviše spremnosti za izravnu pomoć pokazali su oni u dobi između 26 – 45 godina (52,0% – 53,8%), a daleko najveću sklonost prilasku

bolesniku uz zvanje hitne pomoći (46,4%) oni najmlađi. Ovo pokazuje da je spremnost na pomoć prisutna kod najmlađih, ali da se mijenja sa sazrijevanjem, čemu u prilog govori i skoro četverostruko veći postotak najstarijih (15,0%) koji su odabrali „pasivno“ pomaganje vikanjem, u odnosu na najmlađe (4,0%). Dalmatinci su najčešće odabrali prilazak osobi s izravnim pomaganjem, prilazak osobi i zvanje hitne pomoći bio je najčešći izbor stanovnika Sjeverne Hrvatske, a “ne znam” su najčešće odabrali ispitanici iz Istre, Rijeke i Gorskog Kotara. Iako je Dalmacija regija čiji su stanovnici iskazali neke od najkonzervativnijih stavova, njezini su stanovnici iskazali i najveću razinu spremnosti da izravno pomognu, dok su stanovnici razvijenije Sjeverne Hrvatske bili skloniji pasivnijem pristupu koji još uvijek podrazumijeva prilazak osobi, ali sa zvanjem hitne pomoći i bez izravna osobnog uplitanja. Ovo vjerojatno pokazuje da je spremnost na neki oblik pomoći izraz više čimbenika koji imaju neravnomjeran utjecaj no konačno ponašanje.

Značajno više ispitanika koji su poznavali osobu s epilepsijom iskazali su pozitivniji stav prema pomaganju osobi koja proživljava epileptički napadaj, što je bio slučaj i s onima koji su imali osobno iskustvo nazočnosti epileptičkom napadaju. Ove korelacije su jedan od temeljnih i postojanih rezultata ovih istraživanja i jasno pokazuju pravac za povećanje “*potencijala za pomoć*” (242) pučanstva. Dok je za očekivati da su osobe s pozitivnijim stavom prema uspjehu djeteta s epilepsijom spremnije pomoći osobi u napadaju, nije bilo korelacije sa stavom prema epilepsiji kao obliku ludila.

Uspostava socijalnih odnosa sama po sebi je kompleksan proces (409), koji se dodatno zamršuje kad je riječ o formiranju distance prema oboljelima (151, 158 - 9, 410). Historijski balast koji su stekle neke bolesti (411 - 12), širok raspon znakova mnogih bolesti (413 - 5) i razina informiranosti i razumijevanja dotičnih bolesti (28, 153, 411 - 15) samo su neki bitni čimbenici koji često u vrlo različitim sociokulturnim miljeima rezultiraju otkrićima koje je vrlo teško ili nemoguće uspoređivati bez puno rezerve i ograđivanja (28, 153, 312).

Studijom iz 1995. Baumann i suradnici (187) su prvi pokušali istražiti distancu stanovnika Kentuckyja (SAD) prema djeci oboljeloj od epilepsije, AIDS-a, astme, i hiperaktivnosti na osnovi njihovih stavova o utjecaju djeteta oboljelog od dotične bolesti na atmosferu u razredu, indeksom *relativne edukativne distance* [Relative Educational Distance (RED)], te utjecaju bolesti na kvalitetu života oboljelog kad dosegne punoljetnost, indeksom *relativne distance kvalitete života* [Relative Quality

of Life Distance (RQLD)]. Iako je prema relativnoj edukativnoj distanci dijete s epilepsijom doživljeno slično djetetu oboljelom od AIDS-a, njegova pozicija na relativnoj distanci kvalitete života bila je značajno bolja od AIDS-a. Činjenica da je ruralno stanovništvo pokazalo veću edukativnu distancu prema djetetu s epilepsijom, a urbana populacija veću distancu u domeni kvalitete života, mogla bi se objasniti ključnim utjecajem supkulturnog miljea koji ima različit vrijednosni sustav, različito se odnosi prema formalnoj edukaciji, socijalnom potencijalu pojedinca, itd. (187). Ovo istraživanje potvrđuje da predrasude prema oboljelima od epilepsije ne nestaju usprkos ohrabrujućim trendovima iz prethodnih periodičnih studija 1949. – 1979. (**Grafikon 1**, str. 30: 188 - 194).

Zanimljiv pokušaj razumijevanja uspostave distance prema oboljelim kolegama na poslu i/ili općenito u radnom miljeu (153) uključivao je istraživanje u kojem se tražilo rangiranje 6 ponuđenih situacija na poslu vezanih uz pojavu novog kolege ili kolegice s određenim tjelesnim obilježjima po padajućem intenzitetu prouzrokovane zabrinutosti. Ponuđene situacije uključivale su jednu neutralnu situaciju („osoba starija od 50 godina“), dva vidljiva fizička stigmatizirajuća stanja („korisnik invalidskih kolica“ i „osoba čije je lice deformirano opekotinama“), jednu nestigmatizirajuću kroničnu bolest („osoba koja je doživjela srčani udar prije godinu dana“), jednu nevidljivou stigmatizirajuću kroničnu bolest („osoba s epilepsijom koja je imala dva napadaja tijekom prošle godine“) i jednu mentalnu bolest („osoba koja je tijekom prošle godine bila 3 mjeseca odsutna s posla zbog stresa i depresije“). Kako bi najveću zabrinutost (34%) kod ispitanika prouzročio dolazak u ured osobe pogođene „stresom i depresijom“, spekuliralo se da je to možda posljedica formulacije pitanja, koje ističe „tromjesečnu odsutnost s posla“, što je moglo zabrinuti ispitanike zbog njihove potencijalne veće opterećenosti, ili većeg izravnog iskustva s depresijom zbog njezine objektivno više prevalencije (153). S obzirom na prilično pozitivne stavove tih ispitanika prema vjerojatnosti uspjeha u karijeri osoba s epilepsijom, autori ne kriju iznenađenost rezultatom da je dolazak u ured osobe oboljele od epilepsije bila druga (19%) najviše zabrinjavajuća situacija za ispitanike. Iako raniji koncept Auslandera i Golda (196) da se stavovi lakše mijenjaju na apstraktnoj intelektualnoj razini „nego u odnosu prema konkretnim ljudima u socijalnoj ili emotivnoj blizini“ vjerojatno ispravno identificira problem, njegovo razumijevanje i potpuno razjašnjavanje zahtijeva daljnja sustavna kvalitativna istraživanja (153).

Razumijevanjem uspostave distance prema različitim bolestima i oboljelima kroz bolest „bliske osobe“, bavila se nedavna grčka studija (197) u kojoj su ispitanici bili pitani da između pet priloženih bolesti (1. epilepsija, 2. dijabetes, 3. kronične dišne oboljenja, 4. kronične srčane oboljenja, 5. duševno oboljenje) odaberu „preferiranu“ bolest za „blisku osobu“. Epilepsija je bila četvrta (14.3%), „najpreferiranija“ bolest na ljestvici na kojoj je vodila kronična dišna bolest (31.2%), a začelje je držala duševna bolest (0.8%). Dok autori samo jednostavno konstatiraju da se „*ljudi boje epilepsije i oboljelih*“, ipak daju svoj znatan metodološki doprinos pokušajem da definiraju „*skalu socijalnog odbacivanja*“ (“Scale of Social Rejection”) zbrajanjem poena dobivenih za odgovore na zatvorena pitanja o stavovima prema epilepsiji i oboljelima. Skala ima raspon od 6 (pokazuje najvišu toleranciju) do 23 (najveće odbacivanje) bodova. Kako je skoro 80% ispitanika imalo manje od 14 bodova („umjereno odbacivanje“), autori rezultate uzimaju kao indicaciju visoke tolerancije u grčkom društvu prema epilepsiji i oboljelima (197). Sofisticiranija analiza tih rezultata potvrdila je statistički značajnu pozitivnu korelaciju nižeg skora (veće tolerancije) s mlađom dobi, višom edukacijom, poznavanjem osobe s epilepsijom, te stavovima da epilepsija nije oblik ludila ili mentalne retardacije.

Naše istraživanje (**Q7**, **Tablice 11**, str. 68; **12**, str. 69; **i 13**, str. 71) uključivalo je četiri kronične nestigmatizirajuće bolesti (čir na želucu, moždani udar, rak pluća, srčani udar), dvije nevidljive kronične stigmatizirajuće bolesti (epilepsiju, AIDS) i dvije mentalne bolesti (depresija, shizofrenija), bez akutne bolesti kao četvrtog elementa po Fieldu (157) ili „neutralne situacije“ koju su koristili Jacoby i suradnici (153). Ispitanici su iskazali spremnost na najbližiji odnos s oboljelima od čira na želucu (1,8), a najveću distancu prema oboljelima od AIDS-a (4,2) (**Tablica 11**, str. 68). Dakle, odnos prema oboljelima od čira na želucu najbliži je prijateljstvu (2), a onim od AIDS-a sugrađanstvu (4). Epilepsija, kao nevidljiva kronična stigmatizirajuća bolest peta je na ovoj ljestvici s prosječnom ocjenom (2,6) koja je najbliža kolegijalnosti, a njih 14,2% bilo bi spremno sklopiti brak s oboljelim od epilepsije (**Tablica 12**, str. 69). Zanimljivo, oboljele od depresije izbjegavalo bi više od triput više ispitanika (1,4%) nego one od epilepsije (0,4%), što je možda posljedica tradicionalno visoke stigmatizacije duševnih oboljenja (416 - 19), što nikako ne objašnjava zašto ih je 13 puta više (5,2%) izbjegavalo oboljele od raka pluća, koji se ubraja u kronične bolesti koje se obično ne doživljava stigmatizirajućima iako je

fenomen stigme povezane s rakom pluća kao takav potvrđen i istraživan (420 - 21). Dakle, u pozadini stigmatizacije, moglo bi se pretpostaviti da je ovdje riječ o iracionalnom strahu od „raka“ kolikogod on ne predstavlja opasnost za okolinu jer nije prenosiv. Epilepsija je očito dovela znatan broj ispitanika (18,8%) u nedoumicu jer je bila odmah iza shizofrenije (20,5%) i AIDS-a (20,1%) kad je riječ o „ne znam“ opciji. Iako je u cjelini očekivano iskazana manja distanca prema kroničnim nestigmatizirajućim bolestima, s izuzetkom raka pluća, dok su dvije nevidljive kronične stigmatizirajuće bolesti (epilepsiju, AIDS) uzrokovale bitno različitu distancu (2,6 i 4,2), a različito su doživljene i dvije mentalne bolesti (2,5 i 3,5) (**Tablica 13**, str. 71). Postavlja se pitanje i u kojoj mjeri izložena kategorizacija bolesti (157) odražava stvarnost, te možda upozorava da bi bila nužna znatno obuhvatnija analiza i klasifikacija stigmatizirajućeg potencijala bolesti. Zanimljivo bi bilo istražiti u kojoj mjeri će se stigmatizirajući potencijal AIDS-a, kao znatno novije bolesti, mijenjati s očitim napretkom u njegovom liječenju i razumijevanju (408). Mlade odrasle osobe (26 – 35 godina; distanca 2,3) iskazale su najveću otvorenost prema oboljelima od epilepsije, dok su najsuzdržajniji bili najstariji ispitanici (> 65 godina; distanca 2,8) ($F = 2,289$; $df = 5$, $p < 0,05$) (**Tablica 13**, str. 71). Ova suzdržanost najstarijih je potvrđena i *post hoc* testovima. Također je potvrđena značajna korelacija distance prema oboljelima s obrazovnom razinom za s većim rizikom za epilepsiju ($F = 2,686$; $df = 2$, $p < 0,10$). Uobičajeni trend da oni s najvišim

Tablica 14. Post hoc analize za distancu prema epilepsiji u odnosu na regiju.

| Regija | Distanca | Kategorija | Smjer razlike* | Interpretacija |
|------------------------------|----------|------------|----------------|---|
| Zagreb i okolica | 2,7 | 1 | 1 > 5 | Značajno veća iskazana distanca u odnosu na kategoriju 5 |
| Sjeverna Hrvatska | 2,6 | 2 | 2 > 5 | Značajno veća iskazana distanca u odnosu na kategoriju 5 |
| Slavonija | 2,9 | 3 | 3 > 4, 5 | Značajno veća iskazana distanca u odnosu na kategorije 4 i 5 |
| Lika i Banovina | 2,4 | 4 | 4 < 3 | Značajno manja iskazana distanca u odnosu na kategoriju 3 |
| Istra, Rijeka i Gorski Kotar | 1,8 | 5 | 5 < 1, 2, 3, 6 | Značajno manja iskazana distanca u odnosu na kategorije 1, 2, 3 i 6 |
| Dalmacija | 2,8 | 6 | 6 > 5 | Značajno veća iskazana distanca u odnosu na kategoriju 2 |

Legenda: Q7. Nekih bolesti se bojimo manje pa smo spremni uspostaviti bliže odnose s onima koji boluju od tih bolesti, a nekih bolesti se jako bojimo pa nastojimo izbjeći kontakte s oboljelima. Na ovoj kartici se nalaze različiti odnosi koje možemo uspostaviti s oboljelima od različitih bolesti. Za svaku bolesti koju ću Vam pročitati odaberite NAJBLISKIJI odnos kojeg biste Vi bili spremni uspostaviti s oboljelim od te bolesti. 1 - Blisko srodstvo putem braka („supružnik“), 2 – Blizak prijatelj („prijatelj“), 3 – Kolega/kolegica na poslu ili susjed („kolega“), 4 - Stanovnik u mojem mjestu („sugrađanin“), 5 - Stanovnik moje zemlje („sudržavljanin“), 6 - Izbjeći svaki kontakt s njima, 7 – Ne znam.

*Prikazani su samo odnosi koju su bili statistički značajni s $p < 0.05$ ili $p < 0.01$.

obrazovanjem imaju najpozitivnije stavove ovdje nije prisutan jer su najmanju suzdržanost iskazali ispitanici sa srednjom školom (2,5), najveću oni s osnovnom školom (2,7), dok su najeduciraniji bili u sredini (2,6). Regionalnu korelaciju je teško potpunije objasniti, iako je očita razlika između otvorenosti iskazane u Istri, Rijeci i Gorskom Kotaru (1,8) i svih ostalih regija (2,4 – 2,9), pri čemu je najbliža Lika i Banovina (2,4), s kojim ovaj prostor tradicionalno komunicira. Ove su relacije potvrdili i *post hoc* testovi (**Tablica 14**, str. 90). Poznavanje oboljelog od epilepsije, nazočnost epileptičkom napadaju i pozitivan stav o možebitnom uspjehu djeteta s epilepsijom u životu pokazali su se kao statistički značajni čimbenici pri ovom opredjeljivanju.

U kontekstu postojanosti nekih duboko ukorijenjenih tradicija, uključujući elemente sramote tradicionalno povezane s “bolesti mozga”, inferioran povijesni status nametan od strane tradicionalnih vladara, i potencijalnu implikacije za nacionalnu samo-percepciju, očekivani su manje povoljni rezultati u usporedbi sa zemljama Europske Unije. Stoga, činjenica da su ovi rezultati na istoj ili višoj razini od onih iz puno razvijenijih europskih zemalja predstavlja bolji rezultat od očekivanog. Dakako, ovo može biti i odraz neprimjereno niskih očekivanja.

Kako bi se testirala **hipoteza 1** („*Iskustveni elementi su značajniji prediktori stavova o epilepsiji i socijalne distance prema oboljelima nego sociodemografski.*“), učinjena je regresija na distancu prema oboljelima od epilepsije s kompozitnom varijablom „**dubine (jačina, stupanj) iskustva**“ koja uključuje *poznavanje* osobe s epilepsijom i iskustvo *nazočnosti* epileptičkom napadaju i demografskim obilježjima kao prediktorima. Pri koncipiranju „dubine iskustva“ podrazumijevalo se da je poznavanje oboljele osobe najvjerodostojnije iskustvo koje ima veći potencijalni utjecaj na stavove i na njima bazirana ponašanja prema oboljelima od samog iskustva nazočnosti epileptičkom napadaju. Sukladno tome, prema stupnju dubine iskustva, ispitanici su mogli biti okupljeni u četiri skupine (silazni redosljed): 1. oni koji su poznavali oboljelog i nazočili napadaju, 2. oni koji su samo poznavali oboljelog, 3. oni koji su samo nazočili napadaju, i 4. bez ijednog izravnog iskustva. Pokazalo se da je dob ($t = 2,634$; $p < 0,01$) jedina demografska varijabla sa statistički značajnim utjecajem na distancu prema epilepsiji, te da je dubina iskustva ($t = 2,535$; $p < 0,05$) također varijabla sa statistički značajnim utjecajem na distancu prema epilepsiji ($R^2 = 0,019$) (**Tablica 15**, str. 92). Kako bi se dublje analizirala dubina iskustva kao

čimbenika koji značajno utječe na stavove, učinjena je analiza varijance *post hoc* testovima za dubinu iskustva koja pokazuje statistički značajnu razliku ($p < 0,05$)

Tablica 15. Linearna regresija sociodemografskih obilježja i iskustvenih čimbenika na distancu prema oboljelima od epilepsije - regresijski koeficijenti.

| | Nestandardizirani koeficijenti | | Standardizirani koeficijenti | t | Sig. |
|-------------------------------|--------------------------------|------------|------------------------------|--------|--------------|
| | B | St. greška | Beta | | |
| Konstanta | 2,015 | 0,167 | | 12,054 | 0,000 |
| Spol | 0,089 | 0,084 | 0,037 | 1,060 | 0,290 |
| Dob | 0,006 | 0,002 | 0,095 | 2,634 | 0,009 |
| Obrazovanje | 0,008 | 0,011 | 0,027 | 0,759 | 0,448 |
| Naselje | 0,055 | 0,086 | 0,023 | 0,640 | 0,522 |
| Dubina iskustva s epilepsijom | 0,081 | 0,032 | 0,089 | 2,535 | 0,011 |

između onih s najvećim (rang 1) i onih bez izmjerenog iskustva (rang 4), dok nije bilo statistički značajne razlike pri ostalim usporedbama stupnjeva dubine iskustva.

S obzirom da je dob jedino socio-demografsko obilježje koje se s iskustvom u regresiji pokazalo značajnim prediktorom, potrebno je pažljivije rasčlaniti njezin odnos sa stavovima prema oboljelima od epilepsije. Ne može se utvrditi ukupno postojan odnos dobi i stava prema epilepsiji i oboljelima na mjerene stavove. Naime, na različitim mjerenim varijablama trend pozitivnih stavova prema oboljelima se različito mijenja s promjenom dobi: 1. Stav o igranju djeteta s oboljelim djetetom (Q8) – *nije bilo značajne korelacije sa dobi ispitanika*. 2. Stav o mogućnosti uspjeha u životu oboljelog djeteta (Q9) – statistički značajna korelacija pri čemu je stav najstarijih (62,9%) bio najnegativniji, onih u dobi 26 do 35 godina najpozitivniji (86,6%), dok su stavovi najmlađih (79,4%) i onih u dobi između 56 i 65 godina (79,3%) bili jednaki. *Dakle, može se zaključiti da se ovaj stav mijenja s dobi u oba pravca – inicijalno se poboljšava, a potom fluktuiraju*. 3. Stav o možebitnom ponašanju pri epileptičkom napadaju (Q12) – najstariji ispitanici su najrjeđe izabrali najpozitivniju opciju (prići i pomoći, 37,5%), s vrlo bliskim stavom najmlađih ispitanika (39,0%), za razliku od onih između 36 i 45 godina (53,8%), te svih ostalih (raspon 45,0% – 52,0%). Pri tom proizlazi da se pozitivnost ovoga stava *povećava do 36 – 45 godina, a onda se opet smanjuje*. Ako se pak razmotri najmanje prihvatljiva od prihvatljivih opcija („vikati kako bi se dozvalo još pomoći“), onda se vidi njezin

stabilan porast s dobi od 4,0% u najmlađih do 15% u najstariji; 4. Stav o najbližijem odnosu s oboljelima od epilepsije (Q7 – socijalna distanca) – statistički značajna korelacija pri čemu je stav najstarijih opet bio najnegativniji (distanca – 2,8), najpozitivniji u onih u dobi između 26 i 35 godina, dok su najmlađi bili spremni na jednaku blizinu kao i oni između 36 i 45 godina, sa samo minimalno većom distancom (2,7) zrelijih ispitanika (46 – 65). Post hoc testovi za distancu iskazanu prema epilepsiji u odnosu na dob pokazuju da su najstariji ispitanici iskazali veću suzdržanost prema oboljelima od epilepsije u odnosu na sve druge podskupine i da je razlika u odnosu na one u dobi između 26 i 35 godina statistički značajna. Dakle, na temelju dobi ispitanika, za razliku od iskustva, nije moguće jednoznačno predvidjeti odnos osobe prema različitim aspektima stigme prema oboljelima od epilepsije.

Raščlamba utjecaja obrazovanja zaslužuje posebnu pozornost jer je prepoznata njegova vrlo česta korelacija sa mnogim stavovima (28, 153, 312, itd.). Ne može se utvrditi ukupno niti postojan odnos stupnja obrazovanja prema epilepsiji i oboljelima na mjerene stavove: 1. Stav o igranju djeteta s oboljelim djetetom (Q8) – *nije bilo značajne korelacije sa stupnjem obrazovanja ispitanika.* 2. Stav o mogućnosti uspjeha u životu oboljelog djeteta (Q9) – statistički značajna korelacija pri čemu je stav poboljšavao s obrazovanjem (70,1% – 81,1% – 86,0%). *Dakle, može se zaključiti da se ovaj stav pozitivno mijenja s obrazovnom razinom.* 3. Stav o možebitnom ponašanju pri epileptičkom napadaju (Q12) – postotak izbora najpozitivnije opcije povećavao se s obrazovanjem (41,3% – 47,4% – 52,9%), a postotak izbora najmanje prihvatljive od prihvatljivih opcija („vikati kako bi se dozvalo još pomoći“) smanjivao se s obrazovanjem (13,8% – 6,4% – 5,0%). *Dakle, može se zaključiti da se i ovaj stav pozitivno mijenja s obrazovnom razinom.* 4. Stav o najbližijem odnosu s oboljelima od epilepsije (Q7 – socijalna distanca) – statistički značajna korelacija uz veći stupanj rizika ($p = 0,10$), pri čemu su najmanju distancu iskazali oni sa srednjom (2,5), slijedili su ih najobrazovaniji (2,6), a najveću distancu prema epilepsiji iskazali su ispitanici s osnovnom školom (2,7) (**Tablica 13**, str. 71). *Dakle, ovaj stav se poboljšava s srednjom školom, a onda deteriorira s daljnjim obrazovanjem. U cjelini, obrazovanje je imalo čvrst utjecaj na 2 od 4 mjerena stava.*

Druge demografske varijable, koje regresijska analiza nije pokazala kao statistički značajne determinante socijalne distance prema oboljelima od epilepsije, imale su nekonzistentan pravac utjecaja na stavove u situacijama kada su bile statistički značajno s njima korelirane: tako su muškarci imali negativniji stav prema

socijalizaciji vlastitog djeteta s oboljelim (Q8), žene prema aktivnom pomaganju (Q12), dok su žene su bile i spremnije na bliže odnose (Q7), a nije bilo korelacije sa stavom o uspjehu djeteta (Q9). Slični nekonzistentni utjecaji pokazani su za preostale demografske varijable (regija, naselje).

S druge strane, utjecaj iskustva je ne samo konzistentno pozitivan na mjerene stavove (Q7, 9, 12) nego i statistički značajno korelira s dubljim razumijevanjem epilepsije (najbolji primjer je Q11 o najgorem aspektu epilepsije za oboljelog koje vjerojatno zahtijeva najdublje razumijevanje). Nameće se zaključak da su „iskustveni elementi značajniji prediktori jednoznačno pozitivni(ji)h stavova o epilepsiji i socijalne distance prema oboljelima nego sociodemografska obilježja uzeta u cjelini“, te da je *hipoteza 1* također uglavnom *potvrđena*.

5.5 Faktorska analiza socijalne distance (2009.)

Analizom glavnih komponenti socijalne distance prema oboljelima od osam mjerenih bolesti ekstrahirane su dvije latentne dimenzije, koje zajednički objašnjavaju 72% ukupne varijance. Prva dimenzija, nakon rotacije, objašnjava 39,8% varijance, a druga dimenzija 32,1%. Na prvoj dimenziji (*Tablica 16*) visoke projekcije ima

Tablica 16. Faktorski skorovi varijabli socijalne distance nakon pravokutne (Varimax) rotacije.

| Bolest | Faktor | | Razina distance | Rang težine bolesti |
|---------------------|--------|-------|-----------------|---------------------|
| | 1 | 2 | | |
| Čir na želucu | 0,858 | | 1,8 | 7,4 |
| Moždani udar | 0,782 | | 2,4 | 3,5 |
| Srčani udar | 0,773 | | 2,4 | 3,9 |
| Rak pluća | 0,651 | 0,537 | 2,7 | 2,2 |
| Epilepsija/padavica | 0,635 | 0,451 | 2,6 | 5,3 |
| Depresija | 0,578 | 0,503 | 2,5 | 6,3 |
| SIDA/AIDS | | 0,876 | 4,2 | 2,6 |
| Šizofrenija | | 0,861 | 3,5 | 4,6 |

socijalna distanca prema oboljelima od čira na želucu (prosječna distanca 1,8), moždanog udara (prosječna distanca 2,4), srčanog udara (prosječna distanca 2,4), raka pluća (prosječna distanca 2,7) i epilepsije (prosječna distanca 2,6) te u manjoj mjeri depresije (prosječna distanca 2,5). Na drugoj dimenziji najveće projekcije ima socijalna distanca prema oboljelima od AIDS-a (prosječna distanca 4,2) i shizofrenije (prosječna distanca 3,5), a u manjoj mjeri i prema oboljelima od raka pluća, depresije i epilepsije.

Ovakvi rezultati analize glavnih komponenti prije svega pokazuju da se socijalna distanca ne oblikuje zasebno prema oboljelima od svake pojedine bolesti, nego da se distanca oblikuje prema skupinama socijalno slično stigmatiziranih bolesti bez obzira na njihovu sličnost ili različitost prema medicinskim svojstvima. Da je drugačije, analizom glavnih komponenti distance prema oboljelima od osam mjerenih bolesti, koje su prema svojim medicinskim obilježjima relativno različite (od čira na želucu do AIDS-a ili shizofrenije), bio bi ekstrahiran veći broj međusobno (relativno) nezavisnih dimenzija.

Usporedbom dviju ekstrahiranih dimenzija s prosječnom razinom distance prema oboljelima može se zaključiti da su na prvoj dimenziji primarno „okupljene“ bolesti prema čijim „nositeljima“ postoji manji stupanj socijalne distance (1,8 – 2,7), dok su na drugoj dimenziji okupljene bolesti prema čijim nositeljima postoji veća razina distance (2,5 – 4,2). Naime, bolesti prema čijim bolesnicima postoji najmanja socijalna distanca (čir na želucu, moždani udar i srčani udar: 1,8 – 2,4) imaju značajne projekcije samo na prvu dimenziju i imaju najveće projekcije na toj dimenziji. S druge strane, dvije bolesti prema kojima ispitanici pokazuju najveću distancu (shizofrenija – 3,5 i AIDS – 4,2) imaju značajne projekcije jedino na drugoj dimenziji, te na toj dimenziji imaju znatno veće projekcije od ostalih bolesti. Od osam mjerenih bolesti prema čijim bolesnicima je u ovom istraživanju mjerena distanca, tri se nalaze između ove dvije skupine (rak pluća – 2,7, depresija – 2,5 i epilepsija – 2,6), te imaju projekcije na obje dimenzije, mada sve tri imaju nešto veće projekcije na prvoj dimenziji nego na drugoj, što je u skladu i s njihovom prosječnom razinom distance, koja je bliža prvoj skupini bolesti (1,8 – 2,4).

Iz navedenog se može zaključiti da postoje skupine bolesti koje su socijalno slično stigmatizirane, što za posljedicu ima sličnu razinu socijalne distance prema njihovim „nositeljima“. Naša analiza pokazuje da podjednak ili vrlo sličan stupanj socijalne distance mogu imati bolesti potpuno različitih medicinskih i kliničkih

svojstava (primjerice srčani udar i moždani udar po 2,4 te depresija 2,5), pa onda i različite objektivne rizičnosti za druge u socijalnom kontaktu, iz čega proizlazi da stupanj stigmatizacije i s njome povezane socijalne distance nije uvjetovan „objektivnom rizičnošću“ bolesti za okolinu, nego njezinom socijalnom i kulturnom recepcijom i etiketiranjem.

Rezultati također pokazuju da socijalna distanca prema oboljelima od pojedinih bolesti (dakle socijalna stigmatiziranost bolesti) nije nužno povezana s percepcijom relativne težine te bolesti. To je vidljivo iz činjenice da je izmjerena najveća distanca prema jednoj bolesti koja je od mjerenih percipirana među težima (AIDS s prosječnim rangom od 2,6 i distancom 4,2), a druga među srednje teškima (shizofrenija s prosječnim rangom 4,6 i distancom 3,5). S druge strane, rak pluća, koji je percipiran relativno najtežom bolešću (prosječan rang 2,2), potiče relativno podjednaku distancu kao i epilepsija, koja je percipirana znatno lakšom (prosječan rang 5,3). Takav odnos između percipirane težine bolesti i socijalne distance očit je i iz statistički beznačajnih ili pak vrlo niskih korelacija između relativnog ranga bolesti prema težini i socijalne distance. Naime, od osam mjerenih bolesti, samo je za njih tri (depresija, epilepsija i AIDS) zabilježena statistički značajna korelacija između tih dviju navedenih varijabli (depresija: $r = -0,74$; $p < 0,05$; epilepsija: $r = -0,79$; $p < 0,05$; AIDS: $r = -0,113$; $p < 0,01$).

Moglo bi se nagađati da je socijalna distanca prema oboljelima izraz kompleksnijeg odnosa od onog kojim se jednostavno označava težina bolesti, koju se ipak ne smije ogoliti samo na jednodimenzionalan parametar medicinske težine bolesti. Ne samo da se ovdje uključuje razlika između „*apstraktne intelektualne razine*“ i „*odnosa prema konkretnim ljudima u socijalnoj ili emotivnoj blizini*“ (196) nego vjerojatno i drugi kvalitativni čimbenici uključujući elemente bolesti koji utječu na pojedine dimenzije stigme (**Slika 4**, str. 29)(185). Moguće je da percipirana „prijetnja“ bolesti ispitaniku (primarno kroz elemente „opasnosti, razornosti i estetike“) ima prevladavajući utjecaj na oblikovanje socijalne distance, dok bi percipirana „patnja“ oboljelog („prikrivljivost, tijek i porijeklo“) mogla biti dominantnija u oblikovanju percepcije težine bolesti. Ako je funkcionalistička postavka točna da je funkcija stigme povisivanje osjećaja zajedništva (144), onda distanca u puno većoj mjeri odražava stigmatu nego težina bolesti pa ovdje pokazana odsutnost korelacije ne treba čuditi.

Izložena raščlamba sugerira da je opredjeljivanje ispitanika općenitiji proces i da je „iznad“ specifične bolesti. Taj proces ipak ne izgleda potpuno općenit, to jest ne obuhvaća sve bolesti kao cjelinu nego skupine bolesti, barem kad je riječ o bolestima uključenim u ovo istraživanje. Stoga se **hipoteza 2** („*Stav i distanca prema oboljelima od epilepsije izraz je općeg odnosa prema bolestima i/ili oboljelima a ne specifičnog odnosa prema toj skupini.*“) može prihvatiti kao **potvrđena** jer rezultati upozoravaju da distanca prema epilepsiji nije rezultat „*specifičnog odnosa prema toj skupini*“ bolesnika.

5.6 Usporedba stavova iz 2004. i 2009.

Ohrabrujuća stabilnost stava o druženju vlastitog djeteta s djetetom oboljelim od epilepsije, kao i onog o mogućem uspjehu takvoga djeteta u životu, vjerojatno je rezultat veće stabilnosti stavova koji imaju veću emotivnu valenciju i gdje motiviranost ima manji utjecaj. Beznačajna promjena stava o epilepsiji kao vrsti ludila indikator je stabilnosti razumijevanja epilepsije u populaciji. Statistički značajne promjene u stavovima prema najtežim aspektima epilepsije za oboljelog uz nepromijenjen relativni poredak triju najtežih aspekata epilepsije za oboljelog percipiranih od ispitanika, ali s porastom opcija 1, 2 i 8 (**Grafikon 12**, str. 74), upućuju na bolje razumijevanje patnje oboljelih (porast opcija 1 i 2), ali i na nižu motivaciju ispitanika (gotovo triput više odgovora „Ne znam“). Istraživanje nije zamišljeno da otkrije pozadinu ove promjene. Statistički značajne promjene u možebitnom ponašanju ispitanika pri suočavanju s osobom koja proživljava epileptički napadaj na javnome mjestu, pokazuju pomak prema pasivnijem ponašanju i moguću nižu motivaciju ispitanika (**Grafikon 13**, str. 74). Ostaje dojam da bi ovakav rezultat mogao biti posljedica promjene opće društvene atmosfere i ekonomske krize. Iako je epilepsija bila rangirana statistički značajno lakšom 2009., a njezin je relativni rang ostao nepromijenjen (6.), za pretpostaviti je da je ovo odraz općih promjena u stavovima koje se ne mogu bliže specificirati na osnovi ovih podataka, osim potencijalne povezanosti s distancom koja nije bila statistički značajna. Iskazana spremnost na statistički značajno bliži odnos prema oboljelima od epilepsije (i svih ostalih ponuđenih bolesti osim čira na želucu, gdje je možda nepromijenjen rezultat

posljedica vršnog učinka), mogla bi upućivati na veću potrebu ispitanika za bližim odnosima, pa time i na veću otvorenost.

Ako bi se četiri upotrijebljena pitanja (Q: 7, 8, 9, 12.) moglo proglasiti mjerom primarno stavova ispitanika prema epilepsiji i oboljelima (igranje djeteta, uspjeh oboljelog djeteta, distanca prema oboljelima i ponašanje pri napadaju), te da nije bilo bitne promjene u Q8 i Q9, kao i da su se dogodile pozitivne promjene u distanci prema epilepsiji (Q7) i negativne prema pasivnijem odnosu u slučaju napadaja (Q12), može se zaključiti da se u cjelini ovi stavovi nisu bitno promijenili. Stoga, u kontekstu cijelog istraživanja, pa i uz odsutnost statističke značajnosti razlika, može se zaključiti da nije došlo do značajnih promjena u mjenim stavovima te da se **hipoteza 3** (*Istraživane varijable neće biti značajno promijenjene nakon 5-godišnje vremenske distance.*) može smatrati **potvrđenom**.

Iako statistički značajno, smanjenje upoznatosti stanovnika RH s epilepsijom od 2004. do 2009. blisko je varijacijama iz prijašnjih studija ako se uzme u obzir maksimalna statistička pogreška uzorka (+/-3,2%), te je još uvijek povoljan kao što je ranije istaknuto. Smanjenje proporcije ispitanika koji su poznavali osobu s epilepsijom (55,1% : 44,4%) i koji su ikada uživo prisustvovali epileptičkom napadaju (44,6% : 38,6%) možda bi moglo biti odraz ekonomske krize, koja je bila vjerojatno najdublja u vrijeme provedbe istraživanja, pri čemu je nemoguće ekstrahirati njezin mogući utjecaj na motivaciju ispitanika i konzekvence na rezultate. Dakle, može se zaključiti da je upoznatost populacije s epilepsijom smanjena tijekom petogodišnjeg razdoblja (2004. – 2009.), što je nedvojbeno slučaj i s njezinim standardom. Ostaje upitno hoće li ovaj trend biti preokrenut u 2014., kada bi bilo vrijeme za novo istraživanje (a i povoljniju ekonomsku situaciju).

5.6 Zaključne napomene i pravac daljnjih istraživanja

Veliki napredak u stručnom znanju i razumijevanju epilepsije poboljšao je njezinu medicinsku prognozu. Istodobno je neznatno promijenio uvjete u kojima oboljeli od te bolesti pate jer je nedovoljno umanjio praznovjerje i stigmatu, temeljne odrednice njezine socijalne prognoze. Tako i 60 godina nakon prvog istraživanja poznavanja, percepcije i stavova javnosti o epilepsiji, nema standardiziranog instrumenta koji bi bio kulturološki osjetljiv i uporabljiv širom svijeta. Raznovrsnost

i nestandardiziranost pristupa i anketnih instrumenata generira puno publikacija, nešto konfuzije ili senzacionalizama, ali malo doprinosi spoznajnim generalizacijama. Ova su istraživanja prvi sistematičniji pokušaj pomaka u ovom području u Hrvatskoj.

Ohrabrujuća je spoznaja da je upoznatost populacije Hrvatske s epilepsijom na visokoj razini, te da su mnoge percepcije i stavovi naših građana bliske onima iz najrazvijenijih zemalja. Ipak, znanstveno su najbitnije spoznaje da su (1) *iskustveni elementi značajniji i jednoznačani prediktor pozitivnih stavova o epilepsiji i socijalne distance prema oboljelima nego socio-demografska obilježja uzeta u cjelini*, da su (2) *stav i distanca prema oboljelima od epilepsije izraz općeg odnosa prema bolestima i/ili oboljelima, a ne specifičnog odnosa prema toj skupini*, i da (3) *istraživane varijable nisu bile značajno promijenjene nakon 5-godišnje vremenske distance*. Dakle, uz stabilnost stavova, potvrđena je prevlast iskustvenih čimbenika u njihovu oblikovanju, koje ima općenitiju narav i nije samo posljedica opredjeljivanja prema dotičnoj populaciji.

Ovi rezultati imaju barem tri izravne praktične implikacije:

1. Kako presudna izloženost oboljelima izravno utječe na pozitivne stavove ne samo o dotičnoj populaciji nego o oboljelima općenito, to oboljelima omogućuje da sami mogu raditi na poboljšavanju ne samo vlastitog nego i položaja oboljelih od drugih bolesti. Drugim riječima, kako je dubina iskustva presudna za oblikovanje pozitivnijih stavova, otvaraju se velike mogućnosti za izravan angažman oboljelih putem zagovaračkih udruga i drugih oblika javnog djelovanja. Mnogi oboljeli doživljavaju ovakve aktivnosti vrlo ispunjavajućom i u struci ih se općenito smatra blagotvornim za njihovu socijalnu dispoziciju. Kako je privlačenje pažnje presudno, posebice bi učinkovito bilo izravno sudjelovanje poznatih i javnih osoba koje boluju od epilepsije i spremne su izaći „van iz tmine“. Pozitivnim primjerima mogli bi poslužiti popularni američki glumac Michael J. Fox (422), koji boluje od Parkinsonove bolesti i hrvatska glumica Vitomira Lončar (423), koja boluje od epilepsije. Kako je znatan broj oboljelih spreman javno podijeliti iskustva, potencijal za djelovanje je jako velik, iako poznate osobe oboljele od epilepsije nisu stekle dobru reputaciju na ovome planu.
2. Primjena socijalnog marketinga ima najviše smisla ako je generalno usmjerena, što znači da svaka sistematska aktivnost treba uključivati skupinu stigmatizirajućih bolesti jer je to najekonomičniji način da se promjene stavovi populacije prema oboljelim osobama općenito. Jedna od najbitnijih praktičnih posljedica ovog

istraživanja je upozoravanje na ovaj novi pravac indukcije pozitivnih stavova stanovništva, koji zahtjeva manje ulaganja s potencijalno većim učinkom.

3. Iako dobro poznata moć tradicionalnih medija nije u ovom smislu ni izbliza iskorištena, ove spoznaje i za njih otvaraju i nove mogućnosti. Pri tome ne treba zaboraviti da bi se uloga tradicionalnih medija mogla promijeniti s razvojem novih oblika komunikacije i diseminacije informacija u ovo digitalno doba, kada su pale brojne komunikacijske barijere u sve globalnijem Svijetu. Tako bi se planskim pristupom moglo, uz kombinaciju tradicionalnih i digitalnih medija, uspješno utjecati na stavove javnosti o skupinama bolesti ili općenito oboljelima na velikom prostoru i s puno manje novca. Ovime bi limitirani resursi bili neusporedivo učinkovitije upotrijebljeni, što podrazumijeva i poboljšanje života za puno više oboljelih i njihovih obitelji.

Oboljeli od epilepsije u Hrvatskoj mogli bi imati puno povoljnije uvjete za „*izlazak iz tmine*“ ako bi se metodološki usavršeni oblici ovakvih periodičnih istraživanja nastavili svakih pet godina u barem nekoliko ciklusa. Korist za oboljele i obitelji bila bi najveća ako bi se istraživanja provodila u kontekstu planske primjene socijalnog marketinga uz suradnju medicinske zajednice s institucijama (zdravstvenog) sustava. Ipak, sama istraživanja ne mijenjaju objektivnu ili subjektivnu stvarnost oboljelih, nego je presudna transformacija rezultata istraživanja u dobro planirane javnozdravstvene programe za čije koncipiranje je ovim istraživanjem stvorena nova osnovica. Tako bi se navedenom strategijom i uporabom tradicionalnih i novih medija mogla podići opća zdravstvena prosvjećenost, a ujedno i utjecati na stavove prema specifičnim oboljenjima i oboljelima. U neku ruku se dolazi do ekvivalenta principa „*misli globalno – djeluj lokalno*“ u sferi indukcije pozitivnih promjena u ponašanju i stavovima populacije: „*prosvjeđuj općenito – mijenjaj specifično*“ („*opće prosvjeđivanje – specifične promjene*“).

6.0 ZAKLJUČCI

1. Opća upoznatost (*informiranost o epilepsiji, svjesnost da epilepsija nije oblik ludila*) stanovnika Republike Hrvatske s epilepsijom iznad je europskog prosjeka, na razini najrazvijenijih zemalja Europe, i iznad one u nekim kulturološki i prostorno bliskim zemljama koje su i ekonomski razvijenije. Velika većina hrvatskih građana zna za epilepsiju i samo mala manjina misli da je ona oblik ludila.

2. Percepcija (*težina bolesti, glavni simptomi, glavni uzroci, najgori aspekti epilepsije za oboljelog*) koju o epilepsiji imaju naši građani uglavnom je slična njezinoj percepciji drugdje u razvijenijim zemljama. Metodološka heterogenost objavljenih studija onemogućuje precizniju usporedbu rezultata. Velika većina ispitanika mogla je navesti barem jedan simptom epilepsije, dok ih je nešto manje od polovice navelo barem jedan uzrok te bolesti.

3. Eksplicitni stavovi (*prema igranju vlastitog djeteta s oboljelim djetetom i o možebitnom uspjehu oboljelog djeteta u životu*) stanovnika Hrvatske o epilepsiji među najpozitivnijima su u Europi, a njihovi implicitni stavovi (*razina distance prema oboljelima i spremnost na pomoć pri napadaju*) pokazuju otvorenost na razini one prisutne u razvijanom svijetu. Velika većina ispitanika imala je pozitivan stav spram igranja vlastitog djeteta s oboljelim, a samo nešto manji dio njih vjerovao je da oboljelo dijete može uspjeti kao i zdrava djeca. Stanovnici RH iskazali su umjerenu distancu prema oboljelima od epilepsije i u velikoj većini spremnost da pomognu osobi u napadaju.

4. Istraživani stavovi (*prema igranju vlastitog djeteta s oboljelim djetetom, o možebitnom uspjehu oboljelog djeteta u životu, razina distance prema oboljelima i spremnost na pomoć pri napadaju*) prema epilepsiji i oboljelima nisu se značajno promijenili u petogodišnjem razdoblju, između dvaju istraživanja (2004. – 2009.).

5. Iskustveni elementi, kao što je poznavanje osobe oboljele od epilepsije i iskustvo osobne nazočnosti epileptičkom napadaju čvršće su i jače povezani sa stavovima o epilepsiji i socijalnom distancom prema oboljelima nego pojedina socio-demografska obilježja (spol, dob, obrazovna razina, i tip naselja). Izuzev dobi, ostala socio-demografska obilježja nisu stabilno i čvrsto povezana sa stavovima o epilepsiji.

6. Stav i distanca prema oboljelima od epilepsije izraz su općeg odnosa prema (stigmatiziranim) bolestima i/ili oboljelima, a ne specifičnog odnosa prema ovoj populaciji. Istraživanje pokazuje da postoji sklonost nekih skupina da oblikuju slično distanciran odnos prema oboljelima od različitih stigmatiziranih bolesti.

7. Svojim osobnim angažmanom u javnosti oboljeli od epilepsije (i drugih bolesti) mogu izravno utjecati na poboljšanje stavova ne samo o sebi nego i oboljelima od drugih bolesti prema kojima se stavovi slično oblikuju.

8. Kako oblikovanje stavova i distance prema oboljelima nije specifično prema jednoj bolesti nego prema skupini stigmatizirajućih bolesti, priprava i provedba javnozdravstvenih programa usmjerenih na poboljšanje socijalne recepcije oboljelih (od epilepsije i drugih bolesti) putem socijalnog marketinga treba uključivati skupinu bolesti jer je to najekonomičniji pokušaj postizanja promjene stavova prema oboljelim osobama općenito. Ovo istraživanje upućuje na novi pravac postizanja većih i dalekosežnijih promjena u populaciji s manje sredstava, koja su i tako uvijek ograničena.

9. „*Izlazak iz tmine*“ oboljelih od epilepsije u Hrvatskoj, koji izravno doprinosi poboljšanju stavova o njima, pa i oboljelima od drugih bolesti, mogao bi se učiniti bitno lakšim i vjerojatnijim ako bi se usavršeni oblici ovakvih periodičnih istraživanja nastavili svakih pet godina tijekom barem nekoliko ciklusa.

10. Nastavljajući svoju bogatu tradiciju, Hrvatska epileptološka zajednica bi prednjačila i u puno široj regiji ako bi u svoje aktivnosti i sadržaje uključila i programe socijalnog marketinga utemeljenog na periodičnim studijama ovoga tipa s ciljem dodatnog poboljšavanja i socijalne prognoze epilepsije.

7. SAŽETAK

Istražena je upoznatost s epilepsijom, percepcija i stavovi prema toj bolesti i oboljelima stanovnika Hrvatske na 1000 slučajno odabranih ispitanika starijih od 15 godina koji su odgovarali na 12 pitanja sadržanih u namjenskom upitniku [Croatian Epilepsy Questionnaire (CEQ)-12 (CEQ12)]. Terensku anketu je 2004. i 2009. izravnim intervjuiranjem provela Ipsos PULS, agencija za istraživanje tržišta i javnog mnijenja (Zagreb), a u obradi podataka upotrijebljene su standardne metode deskriptivne i analitičke statistike. Za epilepsiju je znalo 92,3% ispitanika, 47,1% je poznavalo oboljelog, 38,6% je nazočilo epileptičkom napadaju, 3,1% je vjerovalo da je epilepsija oblik ludila, 80,6% je navelo barem jedan simptom, a 45,9% barem jedan uzrok epilepsije. Sami napadaji (29,6%), ozljede prilikom napadaja (22,6%), i strah od napadaja (18,9%) smatrani su najgorim aspektima bolesti za oboljelog. Epilepsija (5,3/8) je po težini rangirana na 6. mjesto između 8 bolesti (rak pluća, AIDS, moždani udar, srčani udar, shizofrenija, epilepsija, depresija, i čir na želucu). Svojemu djetetu 7,8% anketiranih bi prigovaralo igranje s oboljelim djetetom, dok je 77,8% smatralo da oboljelo dijete može uspjeti kao i druga djeca. Osobi u napadaju prišlo bi i pomoglo 45,9% ispitanika, a 36,2% bi prišlo i pozvalo hitnu pomoć. Između 8 bolesti prosječna iskazana distanca prema epilepsiji bila je 2,6 na ljestvici od 1 do 6 i najbliža je kolegijalnosti. Istraživani stavovi prema epilepsiji i oboljelima nisu se značajno promijenili između dvaju istraživanja (2004. – 2009.). Opća upoznatost naših građana s epilepsijom na razini je najrazvijenijih zemalja, njihovi su eksplicitni stavovi o toj bolesti među najpozitivnijim u Europi, a implicitni stavovi pokazuju otvorenost na razini one prisutne u razvijenom svijetu. Iskazana je umjerena distanca prema oboljelima od epilepsije i u velikoj većini spremnost da se pomogne osobi u napadaju. Uz potvrđenu stabilnost stavova, pokazalo se da su iskustveni elementi (poznavanje oboljele osobe i iskustvo nazočnosti epileptičkom napadaju) čvršće i jače povezani s pozitivnijim stavovima o epilepsiji i manjom socijalnom distancom prema oboljelima nego pojedina socio-demografska obilježja te da su stav i distanca prema oboljelima od epilepsije izraz općeg odnosa prema (stigmatiziranim) bolestima i/ili oboljelima, a ne specifičnog odnosa prema dotičnoj populaciji. Istraživanje upućuje na potpuno novi i ekonomičniji način mogućeg postizanja većih i dalekosežnijih promjena u stavovima populacije uporabom socijalnog marketinga.

8. SUMMARY

The Role Of Socio-Demographic And Empiric Factors In The Formation Of Attitudes And Social Distance Towards Epilepsy And People With Epilepsy

Anto Bagić, 2011.

Public knowledge, perception and attitude of Croatian citizens towards epilepsy were studied on a random sample of 1000 inhabitants older than 15 years of age who answered 12 questions in a dedicated questionnaire [Croatian Epilepsy Questionnaire (CEQ)-12 (CEQ12)]. Face-to-face interviews were conducted in participants' households by *Ipsos PULS, market and public opinion research agency* (Zagreb) in 2004 and 2009. Standard methods of descriptive and analytical statistics were utilized in data analysis. Over ninety percent (92.3%) knew about epilepsy, 47.1% knew a person with epilepsy, 38.6% witnessed an epileptic seizure, 3.1% believed epilepsy was a form of insanity, 80.6% could list at least one symptom, and 45.9% at least one cause of epilepsy. The respondents considered seizures (29.6%), injuries during attacks (22.6%), and fear of seizures (18.9%) the worst aspects of epilepsy for the patient. Epilepsy (5.3/8) ranked sixth out of eight studied diseases based on severity (lung cancer, AIDS, stroke, heart attack, schizophrenia, epilepsy, depression, and peptic ulcer). Only 7.8% respondents would object to having their child socialize with a child with epilepsy, while 77.8% believed that a child with epilepsy can succeed equally in life as its healthy counterpart. Almost half (45.9%) of participants would approach and help a seizing person, while 36.2% would approach a seizing person and call the Emergency Medical System (EMS) without direct involvement. Of the eight diseases compared, the average expressed distance towards epilepsy was 2.6 on a 1 to 6 scale (1. Spouse, 2. Friend, 3. Coworker/neighbor, 4. Sharing the city, 5. Sharing the country, 6. Avoid at all costs) and closest to collegiality (3. Coworker/neighbor). Researched attitudes towards epilepsy and persons who suffer from it did not change significantly between the surveys in 2004 and 2009. General familiarity with epilepsy in Croatia was at the level of most developed countries, explicit attitudes towards this disease among the most progressive in Europe, and implicit attitudes revealed openness at the level of most developed societies. A moderate distance towards epilepsy and persons with

epilepsy was expressed along with, to a large extent, readiness to help a seizing person. Along with the stability of attitudes, the study confirmed that empiric factors (knowing a person with epilepsy, having witnessed an epileptic seizure) were correlated more consistently and stronger with more positive attitudes towards epilepsy and smaller social distance towards persons with epilepsy than demographic characteristics, and that attitude and distance towards epilepsy is an expression of general attitude and disposition towards stigmatizing diseases or diseased persons, and not of specific disposition towards this population. This study indicates a new and more economical approach for the possibility of accomplishing bigger and farther reaching changes in public attitudes using social marketing.

9. LITERATURA

1. Trevathan E. "Flying blind" without epilepsy surveillance data. *Neurology* 2011;76:10-1.
2. Hauser WA. Recent developments in the epidemiology of epilepsy. *Acta Neurol Scand Suppl* 1995;162:17-21.
3. Reynolds EH. The ILAE/IBE/WHO Global Campaign against Epilepsy: Bringing Epilepsy "Out of the Shadows". *Epilepsy Behav* 2000;1Suppl 1:3-8.
4. Reynolds EH. ILAE/IBE/WHO Global Campaign "out of the shadows": global and regional developments. *Epilepsia* 2001;42:1094-100.
5. Reynolds EH. The ILAE/IBE/WHO epilepsy global campaign history. *International League Against Epilepsy. International Bureau for Epilepsy. Epilepsia* 2002;43Suppl 6:9-11.
6. Dua T, de Boer HM, Prilipko LL, Saxena S. Epilepsy Care in the World: results of an ILAE/IBE/WHO Global Campaign Against Epilepsy survey. *Epilepsia* 2006;47:1225-31.
7. Bielen I, Cvitanovic-Sojat L, Bergman-Markovic B, i sur. Prevalence of epilepsy in Croatia: a population-based survey. *Acta Neurol Scand* 2007;116:361-7.
8. Fisher RS, Leppik I. Debate: When does a seizure imply epilepsy? *Epilepsia* 2008;49Suppl 9:7-12.
9. Noachtar S, Peters AS. Semiology of epileptic seizures: a critical review. *Epilepsy Behav* 2009;15:2-9.
10. Lüders H, Acharya J, Baumgartner C, i sur. A new epileptic seizure classification based exclusively on ictal semiology. *Acta Neurol Scand* 1999;99:137-41.
11. Rossetti AO, Kaplan PW. Seizure semiology: an overview of the „inverse problem“. *Eur Neurol* 2010;63:3-10.
12. Seino M. Classification criteria of epileptic seizures and syndromes. *Epilepsy Res* 2006;70Suppl 1:27-33.
13. Jordan JW. Semiology: witness to a seizure--what to note and how to report. *Am J Electroneurodiagnostic Technol* 2007;47:264-82.
14. Fisher RS. Epilepsy from the Patient's Perspective: Review of Results of a Community-Based Survey. *Epilepsy Behav* 2000;1Suppl 1:9-14.
15. Fisher RS, Vickrey BG, Gibson P, et al. The impact of epilepsy from the patient's perspective: I. Descriptions and subjective perceptions. *Epilepsy Res* 2000;41:39-51.

16. French JA. Refractory epilepsy: clinical overview. *Epilepsia* 2007;48Suppl 1:3-7.
17. Camfield PR. Problems for people with epilepsy beyond seizures. *Epilepsia* 2007;48Suppl 9:1-2.
18. Hermann B, Jacoby A. The psychosocial impact of epilepsy in adults. *Epilepsy Behav* 2009;15Suppl 1:11-6.
19. Jacoby A. Stigma, epilepsy, and quality of life. *Epilepsy Behav* 2002;3Suppl 2:10-20.
20. Jacoby A, Austin JK. Social stigma for adults and children with epilepsy. *Epilepsia* 2007;48Suppl 9:6-9.
21. Jacoby A, Baker GA. Quality-of-life trajectories in epilepsy: a review of the literature. *Epilepsy Behav* 2008;12:557-71.
22. Jacoby A. Epilepsy and stigma: an update and critical review. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2008;8:339-44.
23. Goffman E. *Stigma: Notes on the Management of Spoiled Identity*. New York: Simon & Schuster, Inc; 1963.
24. Baker GA, Jacoby A, Buck D, Stalgis C, Monnet D. Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia* 1997;38:353-62.
25. Baker GA. The psychosocial burden of epilepsy. *Epilepsia* 2002;43Suppl 6:26-30.
26. Heijnders M, Van Der Meij S. The fight against stigma: an overview of stigma-reduction strategies and interventions. *Psychol Health Med* 2006;11:353-63.
27. Birbeck G. Interventions to reduce epilepsy-associated stigma. *Psychol Health Med* 2006;11:364-6.
28. Bačić A, Bačić D, Zivković I. First population study of the general public awareness and perception of epilepsy in Croatia. *Epilepsy Behav* 2009;15:170-8.
29. Fisher RS, Vickrey BG, Gibson P, Hermann B, Penovich P, Scherer A, Walker SG. The impact of epilepsy from the patient's perspective II: views about therapy and health care. *Epilepsy Res* 2000;41:53-61.
30. Begley CE, Basu R, Reynolds T, i sur. Sociodemographic disparities in epilepsy care: Results from the Houston/New York City health care use and outcomes study. *Epilepsia* 2009;50:1040-50.
31. Begley C, Basu R, Lairson D, i sur. Socioeconomic status, health care use, and outcomes: Persistence of disparities over time. *Epilepsia* 2011;52:957-64.

32. Bacon D, Fisher RS, Morris JC, Rizzo M, Spanaki MV. American Academy of Neurology position statement on physician reporting of medical conditions that may affect driving competence. *Neurology* 2007;68:1174-7.
33. Carr DB, Duchek JM, Meuser TM, Morris JC. Older adult drivers with cognitive impairment. *Am Fam Physician* 2006;73:1029-34.
34. Uc EY, Rizzo M. Driving and neurodegenerative diseases. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2008;8:377-83.
35. Lee W, Wolfe T, Shreeve S. Reporting epileptic drivers to licensing authorities is unnecessary and counterproductive. *Ann Emerg Med* 2002;39:656-9.
36. Aschkenasy MT, Drescher MJ, Ratzan RM. Physician reporting of medically impaired drivers. *J Emerg Med* 2006;30:29-39.
37. Drazkowski JF, Neiman ES, Sirven JI, McAbee GN, Noe KH. Frequency of physician counseling and attitudes toward driving motor vehicles in people with epilepsy: comparing a mandatory-reporting with a voluntary-reporting state. *Epilepsy Behav* 2010;19:52-4.
38. McLachlan RS, Starreveld E, Lee MA. Impact of mandatory physician reporting on accident risk in epilepsy. *Epilepsia*. 2007;48:1500-5.
39. Harvey P, Hopkins A. Views of British neurologists on epilepsy, driving, and the law. *Lancet* 1983;1:401-4.
40. van der Lugt PJ. Traffic accidents caused by epilepsy. *Epilepsia* 1975;16:747-51.
41. Lefter S, O'Toole O, Sweeney B. Epilepsy and driving: new European Union guidelines. *Ir Med J* 2010;103:86-8.
42. Lossius R, Kinge E, Nakken KO. Epilepsy and driving: considerations on how eligibility should be decided. *Acta Neurol Scand Suppl* 2010;190:67-71.
43. Annegers JF, Beghi E, Begley CE. Cost of epilepsy: contrast of methodologies in United States and European studies. *Epilepsia* 1999;40Suppl 8:14-8.
44. Begley CE, Beghi E, Beran RG, i sur. ILAE Commission on the Burden of Epilepsy, Subcommittee on the Economic Burden of Epilepsy: Final report 1998-2001. Cross-country measures for monitoring epilepsy care. *Epilepsia* 2002;43:668-73.
45. Begley CE, Beghi E. The economic cost of epilepsy: a review of the literature *Epilepsia*. 2002;43Suppl 4:3-9.
46. Begley CE, Baker GA, Beghi E, i sur. ILAE Commission on Healthcare Policy. *Epilepsia* 2007;48:990-1001.

47. Yoon D, Frick KD, Carr DA, Austin JK. Economic impact of epilepsy in the United States. *Epilepsia* 2009;50:2186-91.
48. Kotler P, Zaltman G: Social marketing: An approach to planned social change. *J Marketing* 1971;35:3-12.
49. Lefebvre RC, Flora JA. Social marketing and public health intervention. *Health Educ Q* 1988;15:299-315.
50. Cerjan-Letica, G. Stomatologija između profesije i biznisa, U: Ivanišević G. i Fatović-Ferenčić S, ur. Zdravlje i/ili profit. Zagreb: Knjiga izlaganja na X. bioetičkom simpoziju HLZ, 2010.
51. Temkin O, Temkin CL. Subjective experiences in temporal lobe epilepsy: an anonymous report of 1825. *Bull Hist Med* 1968;42:566-8.
52. Temkin O. *The Falling Sickness: A History of Epilepsy from the Greeks to the Beginnings of Modern Neurology*. 2. izd. Baltimore i London: The Johns Hopkins University Press; 1994.
53. Eadie MJ and Bladin PF. *A Disease Once Sacred: A History of the Medical Understanding of Epilepsy*. 1. izd. Eastleigh, (England): John Libbey And Company Ltd; 2001.
54. Magiorkinis E, Sidiropoulou K, Diamantis A. Hallmarks in the history of epilepsy: epilepsy in antiquity. *Epilepsy Behav* 2010;17:103-8.
55. Labat R. *Traité akkadien de diagnostics et pronostics médicaux*. Paris/Leiden: Académie Internationale d'Histoire des Sciences/Brill; 1951; str. 80-1, 188-99.
56. Stol M. *Epilepsy in Babylonia*. Amsterdam: Brill; 1993; str. 5-7.
57. Wilson JV, Reynolds EH. Texts and documents. Translation and analysis of a cuneiform text forming part of a Babylonian treatise on epilepsy. *Med Hist* 1990;34:185-98.
58. Scurlock J, Andersen BR. *Diagnoses in Assyrian and Babylonian medicine*. Chicago: University of Illinois Press; 2005; str. 315-23.
59. Todd RB. *Clinical Lectures on Paralysis, Diseases of the Brain, and other Affections of the Nervous System*. *American Journal of the Medical Sciences* 1856;6:173-8.
60. Longrigg J. Epilepsy in ancient Greek medicine: the vital step. *Seizure* 2000;9:12-21.
61. Gottfried H, Eschenbach AC, Etsienne H, Gesner JM, Tyrwhitt T. *Lithica Orphica*, 1805;474:412-3.

62. Jouanna J. Hippocrate. Paris: Fayard; 1992, str. 261-2.
63. Littre E, ur. Oeuvres complètes d' Hippocrate. Paris: Baillière; 1849.
64. Temkin O. The Middle Ages. U: Temkin O, ur. The falling sickness: a history of epilepsy from the Greeks to the beginnings of modern neurology. London: The John Hopkins University Press Ltd; 1971, str. 95.
65. Reynolds EH. Milestones in epilepsy. *Epilepsia* 2009;50:338-42.
66. Laertius D. Life of Heraclitus, VI. U: Yonge CD, prevoditelj. Lives of philosophers. London: Henry G. Bohn; 1853.
67. Plutarch. How one may be aware of one's progress in virtue. U: Shilleto AR, prevoditelj. Plutarch's morals. London: George Bell; 1888.
68. Herodotus of Halicarnassus. Thaleia, book three. U: Rawlinson G, ur. The histories of Herodotus of Halicarnassus. Ames (IA): Omphaloskepsis; 2000, str. 36-7.
69. York GK, Steinberg DA. The sacred disease of Cambyses II. *Arch Neurol* 2001;58:1702-4.
70. Festus Sextus Pompeius. De verborum significatu. Leipzig: Teubner; 1933, str. 13-22, 268.
71. Plutarch. The life of Lycurgus. U: Perrin B, prevoditelj. The parallel lives. Loeb Classical Library edition; 1914; dio 16.
72. Apuleius. Apologia: sive, de magia liber. Berlin: Apud Weidmann; 1865.
73. Galen. Definitiones medicae. U: Kühn CG, editor. Opera omnia, vol. 19. Leipzig: C. Nobloch; 1821; str. 414.
74. Brock AJ. Greek medicine, being extracts illustrative of medical. London: Dent & Sons; 1929.
75. McHenry LC. Ancient origins. U: McHenry LC, ur. Garrison's history of neurology. Springfield (IL): Charles C. Thomas; 1969, str. 20.
76. Diamantis A, Sidiropoulou K, Magiorkinis E. Epilepsy during the Middle Ages, the Renaissance and the Enlightenment. *J Neurol* 2010;257:691-8.
77. Kluger G, Kudernatsch V. St. Valentine - patron saint of epilepsy: illustrating the semiology of seizures over the course of six centuries. *Epilepsy Behav* 2009;14:219-25.
78. Budrys V. Neurology in Holy Scripture. *Eur J Neurol* 2007;14:e1-6.
79. Avicenna. The canon of medicine. Chicago: Kazi; 1999.

80. Paracelsus. Elf Traktat von Ursprung, Ursachen, Zeichen und Kur einzelner Krankheiten, vol 1. U: Sämtliche Werke, 1. Abteilung, medizinische naturwissenschaftliche und philosophische Schriften, herausgegeben von K. Sudhoff 14 vols. Munich-Berlin: Oldenbourg; 1922-1933, str. 142-152.
81. Paracelsus. Von den hinfallenden siechtagen, vol 8. U: Sämtliche Werke, 1. Abteilung, medizinische naturwissenschaftliche und philosophische Schriften, herausgegeben von K. Sudhoff 14 vols. Munich-Berlin: Oldenbourg; 1922-1933, str. 280.
82. Paracelsus. Von den hinfallenden siechtagen, vol 8. U: Sämtliche Werke, 1. Abteilung, medizinische naturwissenschaftliche und philosophische Schriften, herausgegeben von K. Sudhoff 14 vols. Munich-Berlin: Oldenbourg; 1922-1933, str. 281-4.
83. Le Pois C. de Epilepsia, Consilium, chap 7. U: Boerhaave H. ur. Caroli Pisonis....selectiorum observationum et consiliorum... liber singularis. Leiden, 1733; str. 115.
84. Wepfer JJ. Cicutae aquaticae historia et noxae. Basel. 1679.
85. Willis T. De morbis convulsivis. U: Opera omnia. Amsterdam; 1682, str. 13-14.
86. Willis T. Of Convulsive diseases, chap 1. U: Dr. Willi's practice of physick, being the whole works of the renowned and famous physician. London: Dring, Harper, Leigh, Martyn; 1684, str. 5.
87. Taxil J. Traicte' de l'e'pilepsie, maladie vulgairement appele'e au pays de Provence la gotttete aux petits enfants, c. 17. 1602.
88. Rhodius J. Observatorium medicinalium centuriae, obs. 55. U: Observatorium medicinalium centuriae tres. Frankfurt; 1676, str. 33.
89. Drelincurtius C. Experimenta anatomica. Ernestum Gottfried Heyseum, Leiden: 1682.
90. Rulandus M. Curatinum etc. centuria sexta, curatio 100. U: Curationum empiricarum et historicarum in certis locis et notis personis optime expertarum, et rite probatarum, centuria prima (secunda) emendatius impressa. Basel; 1580, str. 132-133.
91. Todd RB. On the pathology and treatment of convulsive diseases. London Med Gazette 1849;8: 661-71, 724-9, 766-72, 815-22, 837-46.
92. Jackson JH. A study of convulsions. Transactions of St. Andrew's Medical Graduates Association 1870;3:162-204.
93. Jackson JH. On the anatomical, physiological and pathological investigation of epilepsies. West Riding Lunatic Asylum Medical Reports 1873;3:315-39.

94. Jackson JH. On convulsive seizures. *Lancet* 1890;1: 685-8, 735-8, 785-8.
95. Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. Proposal for revised clinical and electrographic classification of epileptic seizures. *Epilepsia* 1981;22:489-501.
96. Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. *Epilepsia* 1989;30:389-99.
97. Engel J. A proposed diagnostic scheme for people with epileptic seizures and with epilepsy: report of the ILAE Task Force on Classification and Terminology. *Epilepsia* 2001;42:796-803.
98. Fisher RS, Boas WVE, Blume W, i sur. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia* 2005;46:470-2.
99. Engel J. Report of the ILAE Classification Core Group. *Epilepsia* 2006;47:1558-68.
100. Berg AT, Berkovic SF, Brodie MJ, i sur. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005-2009. *Epilepsia* 2010;51:676-85.
101. Reynolds EH. The John Hughlings Jackson 1935 centenary congress medal. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005;76:858-9.
102. Reynolds EH. Todd, Faraday, and the electrical basis of brain activity. *Lancet Neurol* 2004;3:557-63.
103. Reynolds EH. Todd, Faraday, and the electrical basis of epilepsy. *Epilepsia* 2004;45:985-92.
104. Reynolds EH. Jackson, Todd, and the concept of "discharge" in epilepsy. *Epilepsia* 2007;48:2016-22.
105. Reynolds EH. The John Hughlings Jackson 1935 Centenary Congress Medal. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005;76:858-9.
106. Reynolds EH, Rodin E. The clinical concept of epilepsy. *Epilepsia* 2009;50Suppl 3:2-7.
107. Reynolds EH, Trimble MR. Epilepsy, psychiatry, and neurology. *Epilepsia* 2009;50Suppl 3:50-5.
108. Lennox WG. *Epilepsy and related disorders*. Boston: Little Brown; 1960.

109. Dürriegl V. Epilepsija - osvrt na njen povijesni razvoj u svijetu i u hrvatskoj. *Acta Med Croatica* 2005;59:41-50.
110. Stenjevec "1879-1933". Spomenica povodom 5 decenija rada. Zagreb: Zagrebačka privredna štamparija, 1933.
111. Forenhacher D. Bromkali u terapiji. *Liječ Vjesn* 1887;9:161-6.
112. Tyrman J. Prinos k poznavanju bolesti »Epilepsia procursiva«. *Liječ Vjesn* 1896;18:89-92.
113. Gutschy F. Novi način liečenja epilepsije. *Liječ Vjesn* 1900;11:377-80.
114. Lopašič RZ. Epilepsije i mogućnost njihovog praktičnog liječenja. *Liječ Vjesn* 1940;62:476-83.
115. Jelašić F. O dijagnostici epilepsije. (Pril. L. V. 6/43). *Z. V. O. S.* 1943;2:33-38.
116. Hajnsek F. Epilepsija. Zagreb: Jugoslavenska medicinska naklada, 1979.
117. Hajnšek F. Osnivanje i razvitak antiepileptičke službe u SR Hrvatskoj. *Liječ Vjesn* 1982;104:212-14.
118. Grčević N, ur. Franjo Hajnšek: 1924-1989. Zagreb: Hrvatska akademija znanosti i umjetnosti, Razred za medicinske znanosti; 1991, str. 30.
119. Petricević-Migić R, Domac V. Epilepsija i privremena radna nesposobnost. *Neuropsihijatrija* 1972;20:383-6.
120. Bielen I, Dürriegl V, Hajnšek S, Krmpotić P, Šepić-Grahovac N. Neučinkovitost neselektivnog tipa zakonskih propisa za reguliranje vozačke sposobnosti osoba s epilepsijom. *Neurologia Croatica* 1999;48:93-98.
121. Korbar K, Berkovic K. Epilepsy and delinquency. *Neuropsihijatrija* 1974;22:61-75.
122. Plavec S, Vukadinovic M. Problems of schooling and social status of epileptic children in schools of the community 'Crnomerec'. *Neuropsihijatrija* 1976;24:49-53.
123. Salajpal T, Risović Đ. Utjecaj psihosocijalnih faktora na tok epilepsija. *Socijal Psihijatr* 1987;15:125-35.
124. Schweingruber R. Social problems of epilepsy. *Schweiz Med Wochenschr* 1984;114:1294-6.
125. Bosnjak J, Vukovic-Bobic M, Mejaski-Bosnjak V. Effect of war on the occurrence of epileptic seizures in children. *Epilepsy and Behavior* 2002;3:502-9.

126. Cvitanovic-Sojat L, Bielen I, Sruck A, i sur. Social and medical care of preschool children with epilepsy in Croatia: population-based survey. *Eur J Paediatr Neurol* 2010;14:73-7.
127. International League Against Epilepsy Strategic Plan - July 2009; http://www.ilae-epilepsy.org/Visitors/About_ILAE/StrategicPlan.cfm, pristupljeno 03.04.2011.
128. Engel J Jr. Bringing epilepsy out of the shadows. *Neurology* 2003;60:1412.
129. de Boer HM, Engel J Jr, Prilipko LL. "Out of the shadows": a partnership that brings progress! *Epilepsia* 2005;46Suppl 1:61-2.
130. Meinardi H, Scott RA, Reis R, Sander JW; ILAE Commission on the Developing World. The treatment gap in epilepsy: the current situation and ways forward. *Epilepsia* 2001;42:136-49.
131. http://www.who.int/mental_health/management/globalepilepsycampaign/en/print.html, pristupljeno 03.04.2011.
132. Sander JW. Global Campaign Against Epilepsy. Overview of the demonstration projects. *Epilepsia* 2002;43Suppl 6:34-6.
133. Li LM, Fernandes PT, Noronha AL, i sur. Demonstration project on epilepsy in Brazil: outcome assessment. *Arq Neuropsiquiatr* 2007;65Suppl 1:58-62.
134. Wang W, Wu J, Dai X, i sur. Global campaign against epilepsy: assessment of a demonstration project in rural China. *Bull World Health Organ* 2008;86:964-9.
135. Dua T, de Boer HM, Prilipko LL, Saxena S. Epilepsy Care in the World: results of an ILAE/IBE/WHO Global Campaign Against Epilepsy survey. *Epilepsia* 2006;47:1225-31.
136. Theodore WH, Spencer SS, Wiebe S, i sur. Epilepsy in North America: a report prepared under the auspices of the global campaign against epilepsy, the International Bureau for Epilepsy, the International League Against Epilepsy, and the World Health Organization. *Epilepsia* 2006;47:1700-22.
137. Kale R. Bringing epilepsy out of the shadows. *BMJ* 1997;315:2-3.
138. Arnston P, Drodge D, Norton R, i sur. The perceived psychosocial consequences of having epilepsy. U: Whitman S, Herman B, ur. *Psychopathology in epilepsy: social dimensions*. Oxford: Oxford University Press; 1986, str. 143-61.
139. Jacoby A, Snape D, Baker GA. Epilepsy and social identity: the stigma of a chronic neurological disorder. *Lancet Neurol* 2005;4:171-8.
140. WHO. Epidemiology, aetiology and prognosis: fact sheet number 165. <http://www.WHO.int>, pristupljeno 02. 02. 2005).

141. Jacoby A, Baker GA. Quality of life issues in intractable focal epilepsy. U: Oxbury J, Polkey C, Duchowny M, ur. Intractable focal epilepsy. London: WB Saunders; 2000, str. 419-36.
142. Falk G. Stigma: how we treat outsiders. New York: Prometheus; 2001.
143. Klaić B. Rječnik stranih riječi. Zagreb: Nakladni zavod Matice Hrvatske; 1985, str. 1266.
144. Durkheim E. The rules of sociological method. New York: Free Press; 1964.
145. Neuberg SL, Smith SM, Asher T. Why people stigmatize: towards a biocultural framework. U: Heatherton TF, Kleck RE, Hebl MR, Hull JG, ur. The social psychology of stigma. New York: The Guilford Press; 2000, str. 31-61.
146. Stangor C, Crandall CS. Threat and the social construction of stigma. In: Heatherton TF, Kleck RE, Hebl MR, Hull JG, ur. The social psychology of stigma. New York: The Guilford Press; 2000, str. 62-87.
147. Weiner B. On sin versus sickness: a theory of perceived responsibility and social motivation. *Am Psychol* 1993;48:957-65.
148. Crocker J, Major B, Steele C. Social stigma. U: Gilbert DT, Fiske ST, Gardner L, ur. The handbook of social psychology. Boston: McGraw Hill; 1998, str. 504–53.
149. Dovidio JF, Major B, Crocker J. Stigma: introduction and overview. U: Heatherton TF, Kleck RE, Hebl MR, Hull JG, ur. The social psychology of stigma. New York: The Guilford Press; 2000, str. 1-30.
150. Link BG, Phelan JC. On stigma and its public health implications. Paper presented at US NIH conference on stigma and global health: developing a research agenda, Bethesda MD, 2001. <http://www.stigmaconference.nih.gov> (pristupljeno 03.04.2011).
151. Scambler G. Re-framing stigma: felt and enacted stigma and challenges to the sociology of chronic and disabling conditions. *Soc Theory Health* 2004;2:29-46.
152. Frist TF. “Don’t treat me like I have leprosy!”. 1. izd. London: TALMILEP; 1996.
153. Jacoby A, Gorry J, Gamble C, & Baker GA. Public knowledge, private grief: A study of public attitudes to epilepsy in the United Kingdom and implications for stigma. *Epilepsia* 2004;45:1405-15.
154. Kaur H & Van Brakel W. Dehabilitation of leprosy-affected people - A study on leprosy-affected beggars. *Leprosy Review* 2002;73:346-55.
155. Nyblade L, Pande R, Mathur S, i sur. Disentangling HIV and AIDS stigma in Ethiopia, Tanzania and Zambia. International Centre for Research on Women, 2003.

156. Fabrega H, Manning PK. Disease, illness and deviant careers. U: Scott RA and Douglas JD, ur. Theoretical perspectives on deviance. New York: Basic Books; 1972.
157. Field D. The social definition of illness. U: Tuckett D, ur. An introduction to medical sociology. London: Tavistock Publications; 1976, str. 334-66.
158. Scambler G. Perceiving and coping with stigmatizing illness. U: Fitzpatrick R, Hinton J, Newman S, Scambler G, Thompson J, ur. The experience of illness. London: Tavistock; 1984, str. 203-26.
159. van Brakel WH, Anderson AM, Mutatkar, i sur. The Participation Scale-Measuring a key concept in public health. Disability and Rehabilitation 2006;28:193-203.
160. Albrecht GL, Walker VG, Levy JA. Social distance from the stigmatised: a test of two theories. Soc Sci Med 1982;16:1319-27.
161. Weiner B, Perry RP, Magnusson J. An attributional analysis of reactions to stigma. J Pers Soc Psychol 1988;55:738-48.
162. Crandall CS, Moriarty D. Physical illness stigma and social rejection. Br J Soc Psychol 1995;34:67-83.
163. Rush LL. Affective reactions to multiple social stigmas. J Soc Psychol 1998;138:421-30.
164. Menec VH, Perry RP. Reactions to stigmas among Canadian students: testing an attribution-affect-help judgment model. J Soc Psychol 1998;138:443-53.
165. Reidpath DD, Chan KY, Gifford SM, Allotey P. 'He hath the French pox': stigma, social value and social exclusion. Sociol Health Illn 2005;27:468-89.
166. Link BG, Stuenkel E, Cullen FT, i sur. A modified labeling theory approach to mental-disorders: an empirical assessment. Am Sociol Rev 1989;54:400-23.
167. Armstrong D. Outline of sociology as applied to medicine, 4. izd. London: Arnold; 2001.
168. Merton RK. The self-fulfilling prophecy. Antioch Review 1948;8:193-210.
169. Rosenthal R, Jacobson L. Pygmalion in the classroom: teacher expectations and student intellect development. New York: Holt, Rinehart & Winston; 1968.
170. Williams T. Teacher prophecies and the inheritance of inequality. Sociol Educat 1976;49:223-26.
171. Jacobs JE, Eccles JS. The impact of mothers' gender-role stereotypic beliefs on mothers' and childrens' ability perceptions. J Pers Soc Psychol 1992;63:932-44.

172. Sibicky M, Dovidio J. Stigma of psychological therapy: stereotypes, interpersonal reaction and the self-fulfilling prophecy. *J Counsel Psychol* 1986;33:148-54.
173. Jussim L, Palumbo P, Chatman C, i sur. Stigma and self-fulfilling prophecies. U: Heatherton TF, Kleck RE, Hebl MR, Hull JG, ur. *The social psychology of stigma*. New York: The Guilford Press; 2000, str. 374-418.
174. Coelho T. The key to ending stigma. *Epilepsy & Behavior* 2006;8:3-4.
175. Link BG. Understanding labelling effects in the area of mental disorders: an assessment of the effects of expectations of rejection. *Am Sociol Rev* 1987;52:96-112.
176. Bandstra NF, Camfield CS, Camfield PR. Stigma of epilepsy. *Can J Neurol Sci* 2008;35:436-40.
177. de Boer HM, Mula M, Sander JW. The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy Behav* 2008;12:540-6.
178. Kiliç S, Campbell C. "It shouldn't be something that's evil, it should be talked about": a phenomenological approach to epilepsy and stigma. *Seizure* 2009;18:665-71.
179. McCagh J, Fisk JE, Baker GA. Epilepsy, psychosocial and cognitive functioning. *Epilepsy Res* 2009;86:1-14.
180. Sherman EM. Maximizing quality of life in people living with epilepsy. *Can J Neurol Sci* 2009;36Suppl 2:17-24.
181. Hermann B, Jacoby A. The psychosocial impact of epilepsy in adults. *Epilepsy Behav* 2009;15Suppl 1:11-6.
182. Howell E. Epilepsy stigma: moving from a global problem to a global solution. *Seizure* 2010;19:628-9.
183. de Boer HM. Epilepsy stigma: moving from a global problem to global solutions. *Seizure* 2010;19:630-6.
184. Rao D, Choi SW, Victorson D, i sur. Measuring stigma across neurological conditions: the development of the stigma scale for chronic illness (SSCI). *Qual Life Res* 2009;18:585-95.
185. Jones E, Farina A, Hastorf A, Markus H, Miller D, & Scott R. *Social stigma the psychology of marked relationships*. New York: W.H. Freeman and Company; 1984.
186. Jacoby A, Gorry J, Gamble C, Baker GA. Public knowledge, private grief: a study of public attitudes to epilepsy in the United Kingdom and implications for stigma. *Epilepsia* 2004;45:1405-15.

187. Baumann RJ, Wilson JF, Wiese HJ. Kentuckians' attitudes toward children with epilepsy. *Epilepsia* 1995;36:1003-8.
188. Caveness WF. A survey of public attitudes toward epilepsy. *Epilepsia* 1949;2:19-26.
189. Caveness WF. A survey of public attitudes toward epilepsy. *Epilepsia* 1954;3:99-102.
190. Caveness WF. Trend in public attitudes toward epilepsy over the past decade. *Epilepsia* 1959-60;4:385-93.
191. Caveness WF, Merritt HH, Gallup GH, and Ruby EH. A survey of public attitudes toward epilepsy in 1964. *Epilepsia* 1965;4:75-86,
192. Caveness WF, Merritt HH, and Gallup GH. A survey of public attitudes toward epilepsy in 1969 with an indication of trends over the past twenty years. *Epilepsia* 1969;4:429-40.
193. Caveness WF, Merritt HH, and Gallup GH Jr. A survey of public attitudes toward epilepsy in 1974 with an indication of trends over the past twenty-five years. *Epilepsia* 1974;15:523-36.
194. Caveness WF, Gallup GH Jr. A survey of public attitudes toward epilepsy in 1979 with an indication of trends over the past thirty years. *Epilepsia* 1980;21:509-18.
195. Choi-Kwon S, Park KA, Lee HJ, i sur. Familiarity with, knowledge of, and attitudes toward epilepsy in residents of Seoul, South Korea. *Acta Neurol Scand* 2004;110:39-45.
196. Auslander GK, Gold N. Media reports on disability: a bi-national comparison of types and causes of disability as reported in major newspapers. *Disabil Rehabil* 1999;21:420-31.
197. Diamantopoulos N, Kaleyias J, Tzoufi M, Kotsalis C. A survey of public awareness, understanding, and attitudes toward epilepsy in Greece. *Epilepsia* 2006;47:2154-64.
198. Daoud A, Al-Safi S, Otoom S, Wahba L, Alkofahi A. Public knowledge and attitudes towards epilepsy in Jordan. *Seizure* 2007;16:521-6.
199. Fernandes PT, Salgado PC, Noronha AL, i sur. Prejudice towards chronic diseases: comparison among epilepsy, AIDS and diabetes. *Seizure* 2007;16:320-3.
200. Scambler G, Hopkins A. Generating a model of epileptic stigma: the role of qualitative analysis. *Soc Sci Med* 1990;30:1187-94.
201. Morrell MJ. Stigma and epilepsy. *Epilepsy Behav* 2002;3Suppl 2:21-5.

202. Masia SL, Devinsky O. Epilepsy and Behavior: A Brief History. *Epilepsy Behav* 2000;1:27-36.
203. Devinsky O, Lai G. Spirituality and religion in epilepsy. *Epilepsy Behav* 2008;12:636-43.
204. Budrys V. Neurology in Holy Scripture. *Eur J Neurol* 2007;14:1-6.
205. Sidiropoulou K, Diamantis A, Magiorkinis E. Hallmarks in 18th- and 19th-century epilepsy research. *Epilepsy Behav* 2010;18:151-61.
206. Gross RA. A brief history of epilepsy and its therapy in the Western Hemisphere. *Epilepsy Res* 1992;12:65-7.
207. Mecarelli O, Capovilla G, Romeo A, Rubboli G, Tinuper P, Beghi E. Past and present public knowledge and attitudes toward epilepsy in Italy. *Epilepsy Behav* 2010;18:110-5.
208. Saengpatrachai M, Srinualta D, Lorlertratna N, Pradermduzzadeeporn E, Poonpol F. Public familiarity with, knowledge of, and predictors of negative attitudes toward epilepsy in Thailand. *Epilepsy Behav* 2010;17:497-505.
209. Ziegler RG. Epilepsy: individual illness, human predicament and family dilemma. *Fam Rel* 1982;31:435-44.
210. Bagley C. Social prejudice and the adjustment of people with epilepsy. *Epilepsia* 1972;13:33-45.
211. Trostle JA. Social aspects: stigma, beliefs and measurement. U: Engel J Jr, Pedley TA, ur. *Epilepsy: a comprehensive text book*. Philadelphia: Lippencott-Raven; 1997, str. 2183-90.
212. Ablon J. The nature of stigma and medical conditions. *Epilepsy Behav* 2002;3Suppl 1:2-9.
213. Harrison R, West P. Images of a grand mal. *New Soc* 1977;40:762-82.
214. Gunn J, Fenton G. Epilepsy in prisons: a diagnostic survey. *BMJ* 1969;4:326-28.
215. Rodin EA. Psychomotor epilepsy and aggressive behaviour. *Arch Gen Psychiatry* 1973;28:210-13.
216. Bear D, Freeman R, Greenberg M. Behavioural alterations in patients with temporal lobe epilepsy. U: Blumer D, ur. *Psychiatric aspects of epilepsy*. Washington, DC: American Psychiatric Press; 1984.
217. Tellez-Zenteno JF, Patten SB, Jette N, Williams J, Wiebe S. Psychiatric comorbidity in epilepsy: a population-based analysis. *Epilepsia* 2007;48:2336-44.

218. Scambler G. *Epilepsy*. London: Tavistock; 1989.
219. Reis R. Epilepsy and self-identity among the Dutch. *Med Anthropol* 2001;19:355-82.
220. Blumer D, Altshuler LL. *Affective Disorders*. U: Engel J Jr, Pedley TA, ur. *Epilepsy: a comprehensive text book*. Philadelphia: Lippincott-Raven Publishers; 1997, str. 2083-99.
221. Corbett JA. Epilepsy and mental handicap. U: Laidlaw J, Richens A, Oxley J, ur. *A textbook of epilepsy*, 3. izd. Edinburgh: Churchill Livingstone; 1988, str. 533-38.
222. Coulter D. Epilepsy and mental retardation: an overview. *Am J Ment Retard* 1993;98Suppl 1:27-33.
223. Aldenkamp AP, Baker GA, Meador KJ. Neuropsychology of epilepsy: what are the factors involved? *Epilepsy Behav* 2004;7Suppl 1:1-53.
224. Taylor J, Kolamunnage-Dona R, Marson AG, Smith PE, Aldenkamp AP, Baker GA; SANAD study group. Patients with epilepsy: cognitively compromised before the start of antiepileptic drug treatment? *Epilepsia* 2010;51:48-56.
225. Jochim G, Acorn S. Living with chronic illness: the interface of stigma and normalisation. *Can J Nurs Res* 2000;32:37-48.
226. Tekle-Haimanot R, Abebe M, Forsgren L, i sur. Attitudes of rural people in central Ethiopia towards epilepsy. *Soc Sci Med* 1991;32:203-9.
227. Mbewe E, Haworth A, Atadzhanov M, Chomba E, Birbeck GL. Epilepsy-related knowledge, attitudes, and practices among Zambian police officers. *Epilepsy Behav* 2007;10:456-62.
228. Tran DS, Odermatt P, Singphuangphet S, i sur. Epilepsy in Laos: knowledge, attitudes, and practices in the community. *Epilepsy Behav* 2007;10:565-70.
229. Njamnshi AK, Angwafor SA, Jallon P, Muna WF. Secondary school students' knowledge, attitudes, and practice toward epilepsy in the Batibo Health District-Cameroon. *Epilepsia* 2009;50:1262-5
230. Schachter SC. Overview of epilepsy and seizures. U: Schachter SC, Anderman LF, ur. *The brain storms village: epilepsy in our world*. Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins; 2003, str. 1-4.
231. Conrad P. Epilepsy in Indonesia: notes from development. *Cent Iss Anthropol* 1992;10:94-102.
232. JilekAall L, Jilek M, Kaaya J, i sur. Psychosocial study of epilepsy in Africa. *Soc Sci Med* 1997;45:783-95.

233. Peltzer K. Perceptions of epilepsy among black students at a university in South Africa. *Curationis* 2001;24:62-67.
234. Austin JK, Shafer PO, Deering JB. Epilepsy familiarity, knowledge and perceptions of stigma: report from a survey of adolescents in the general population. *Epilepsy Behav* 2002;3:368-75.
235. Schneider JW, Conrad P. Having epilepsy: the experience and control of illness. Philadelphia: Temple University Press; 1983.
236. Charmaz K. Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociol Health Illness* 1983;5:168-97.
237. Charmaz K. Experiencing chronic illness. U: Albrecht GL, Fitzpatrick R, Scrimshaw SC, ur. *The handbook of social studies in health and medicine*. London: Sage; 2000, str. 277-92.
238. Das V. Stigma, contagion, defect: issues in the anthropology of public health. Paper presented at US NIH conference on stigma and global health: developing a research agenda, Bethesda MD, 2001. <http://www.stigmaconference.nih.gov> (pristupljeno 02.02.2005).
239. Kleck RE. Self-disclosure patterns of non-obviously stigmatized. *Psychol Rep* 1968;23:1239-48.
240. West P. Investigation into the Social Construction and consequences of the label "epilepsy" (disertacija). Bristol: University of Bristol; 1979.
241. Kleinman A, Wang WZ, Li SC, i sur. The social course of epilepsy: chronic illness as social experience in interior China. *Soc Sci Med* 1995;40:1319-30.
242. Iivanainen M, Uutela A, Vilkkumaa I. Public awareness and attitudes toward epilepsy in Finland. *Epilepsia* 1980;21:413-23.
243. Canger R, Cornaggia C. Public attitudes towards epilepsy in Italy: results of a survey and comparison with USA and West German data. *Epilepsia* 1985;26:221-26.
244. Hicks RA, Hicks MJ. Attitudes of major employers towards the employment of people with epilepsy: a thirty year study. *Epilepsia* 1991;32:86-88.
245. Jensen R, Dam M. Public attitudes toward epilepsy in Denmark. *Epilepsia* 1992;33:459-63.
246. Mirnics Z, Czikora G, Zavecz T, i sur. Changes in public attitudes toward epilepsy in Hungary: results of surveys conducted in 1994 and 2000. *Epilepsia* 2001; 42:86-93.
247. Fong CG, Hung A. Public awareness, attitude, and understanding of epilepsy in Hong Kong Special administrative region, China. *Epilepsia* 2002;43:311-16.

248. Hills MD, MacKenzie HC. New Zealand community attitudes toward people with epilepsy. *Epilepsia* 2002;43:1583-89.
249. Novotna I, Rektor I. The trend in public attitudes in the Czech Republic towards persons with epilepsy. *Eur J Neurol* 2002;9:535-40.
250. Pryor JB, Reeder GD, Landau S. A social-psychological analysis of HIV-related stigma: a two-factor theory. *Am Behav Scientist* 1999;42:1193-211.
251. Corrigan PW, Watson AC, Ottati V. From whence comes mental illness stigma? *Int J Soc Psychiatry* 2003;49:142-57.
252. Troster H. Disclose or conceal? Strategies of information management in persons with epilepsy. *Epilepsia* 1997;38:1227-37.
253. Troster H. Coping with the stigma of epilepsy. *Psychol Health Med* 1998;3:149-61.
254. Ablon J. The nature of stigma and medical conditions. *Epilepsy Behav* 2002;3Suppl 1:2-9.
255. Cascino GD. When drugs and surgery don't work. *Epilepsia*. 2008;49Suppl 9:79-84.
256. Granata T, Marchi N, Carlton E, i sur. Management of the patient with medically refractory epilepsy. *Expert Rev Neurother* 2009;9:1791-802.
257. Jacoby A. Felt versus enacted stigma: a concept revisited. *Soc Sci Med* 1994;38:269-74.
258. Scambler G, Hopkins A. Being epileptic: coming to terms with stigma. *Sociol Health Illness* 1986;8:26-43.
259. Jacoby A, Baker GA, Steen N, Potts P, Chadwick D. The clinical course of epilepsy and its psychosocial correlates: findings from a UK community study. *Epilepsia* 1996;37:148-61.
260. Baker GA, Brooks J, Buck D, i sur. The stigma of epilepsy: a European perspective. *Epilepsia* 2000;41:98-104.
261. Reis R, Meinardi H. Stigma: does the flag identify the cargo? *Epilepsy Behav* 2002;3Suppl 1:33-7.
262. Jacoby A, Snape D, Baker GA. Determinants of quality of life in people with epilepsy. *Neurol Clin* 2009;27:843-63.
263. Sherman EM. Maximizing quality of life in people living with epilepsy. *Can J Neurol Sci* 2009;36Suppl 2:17-24.

264. Baker GA, Jacoby A, Buck D, i sur. Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia* 1997;38:353-62.
265. Choi EJ, Lee SA, Jo KD, i sur. Factors contributing to concerns of persons living with epilepsy. *Seizure* 2011;20:14-7.
266. Corbin J, Strauss AL. Accompaniments of chronic illness: changes in body, self, biography and biographical time. U: Roth JA, Conrad P, ur. *The sociology of health care*. Greenwich: JAI Press Inc; 1987.
267. Kobau R, Zahran H, Thurman DJ, i sur; Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Epilepsy surveillance among adults -19 States, Behavioral Risk Factor Surveillance System, 2005. *MMWR Surveill Summ* 2008;57:1-20.
268. Jacoby A. Epilepsy and the quality of everyday life. *Soc Sci Med* 1992;38:261-74.
269. Jacoby A, Chadwick D, Doughty J. Social consequences of epilepsy: findings from the UK MRC study of early epilepsy.
270. Ryan R, Kempner K, Emlen AC. The stigma of epilepsy as a selfconcept. *Epilepsia* 1980;21:433-44.
271. Suurmeijer TPBM, Reuvekamp MF, Aldenkamp BP. Social functioning, psychological functioning, and quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 2001;42:1160-68.
272. Hermann BP, Whitman S, Wyler AR, i sur. Psychosocial predictors of psychopathology in epilepsy. *Br J Psychiatry* 1990;156:98-105.
273. Arnston P, Drodge D, Norton R, i sur. The perceived psychosocial consequences of having epilepsy. U: Whitman S, Herman B, ur. *Psychopathology in epilepsy: social dimensions*. Oxford: Oxford University Press;1986; str. 143-61.
274. Dilorio C, Shafer PO, Letz R, i sur. The association of stigma with self-management and perceptions of health care among adults with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2003;4:259-67.
275. Westbrook LE, Bauman LJ, Shinnar S. Applying stigma theory to epilepsy: a test of a conceptual model. *J Pediatr Psychol* 1992;17:633-49.
276. MacLeod JS, Austin JK. Stigma in the lives of adolescents with epilepsy: a review of the literature. *Epilepsy Behav* 2003;4:112-17.
277. Doughty J, Baker GA, Jacoby A, Lavaud V. Cross-cultural differences in levels of knowledge about epilepsy. *Epilepsia* 2003;44:115-23.
278. Lim SH, Pan A. Knowledge, attitudes, and perceptions of epilepsy in Asia: toward a uniform study protocol. *Epilepsia* 2005;46Suppl 1:48-9.

279. Ratsepp M, Oun A, Haldre S, i sur. Felt stigma and impact of epilepsy on employment status among Estonian people: exploratory study. *Seizure* 2000;9:394-401.
280. Dell JL. Social dimensions of epilepsy: stigma and response. U: Whitman S, Hermann B, ur. *Psychopathology in epilepsy: social dimensions*. Oxford: Oxford University Press; 1986, str.185-210.
281. Collings J. Psychosocial well-being and epilepsy: an empirical study. *Epilepsia* 1990;31:418-26.
282. Collings JA. Epilepsy and well-being. *Soc Sci Med* 1990;31:165-70.
283. Aziz H. Epilepsy in Pakistan: stigma and psychosocial problems - a population-based epidemiological study. *Epilepsia* 1997;38:1069-73.
284. Wiebe S, Bellhouse DR, Fallahay C, i sur. Burden of Epilepsy: the Ontario health survey. *Can J Neurol Sci* 1999;26:263-70.
285. Birbeck GL, Kim S, Hays R. Quality of life measures in epilepsy: how well can they detect a change over time? *Neurology* 2000;54:1822-27.
286. Knowlton RC, Kar J, Miller S, i sur. Preference-based quality-of-life measures for neocortical epilepsy surgery. *Epilepsia* 2011;52:1018-20.
287. Charidimou A, Selai C. The effect of alterations in consciousness on Quality of Life (QoL) in epilepsy: Searching for evidence. *Behav Neurol* 2011;24:83-93.
288. Haag A, Strzelczyk A, Bauer S, Kühne S, Hamer HM, Rosenow F. Quality of life and employment status are correlated with antiepileptic monotherapy versus polytherapy and not with use of "newer" versus "classic" drugs: results of the "Compliant 2006" survey in 907 patients. *Epilepsy Behav* 2010;19:618-22.
289. Weiss MG, Ramakrishna J. Interventions: research on reducing stigma. Paper presented at US NIH conference on stigma and global health: developing a research agenda, Bethesda MD, 2001. <http://www.stigmaconference.nih.gov> (pristupljeno 02.02.2005).
290. Gallhofer B. Epilepsy and its prejudice: teachers' knowledge and opinions - are they a response to psychopathological phenomena? *Psychopathology* 1984;17:187-212.
291. Haag A, Strzelczyk A, Bauer S, Kühne S, Hamer HM, Rosenow F. Quality of life and employment status are correlated with antiepileptic monotherapy versus polytherapy and not with use of "newer" versus "classic" drugs: results of the "Compliant 2006" survey in 907 patients. *Epilepsy Behav* 2010;19:618-22.
292. Thorbecke R. Private insurance for people with epilepsy in Europe. U: Cornaggia CM, Beghi E, De Boer H, Hauser AW, Sonnen AEH, Thorbecke R, ur.

Risks in Epilepsy: Questions concerning insurability. Heemstede: International Bureau for Epilepsy; 1997.

293. Schachter SC. Quality of life for patients with epilepsy is determined by more than seizure control: the role of psychosocial factors. *Expert Rev Neurother* 2006;6:111-8.

294. Bautista RE, Glen ET, Shetty NK. Factors associated with satisfaction with care among patients with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2007;11:518-24.

295. Bautista RE, Glen ET, Wludyka PS, Shetty NK. Factors associated with utilization of healthcare resources among epilepsy patients. *Epilepsy Res* 2008;79:120-9.

296. Al Adawi S, Al Salmy H, Martin RG, i sur. Patient's perspective on epilepsy: self knowledge among Omanis. *Seizure* 2003;12:11-18.

297. Doughty J, Baker GA, Jacoby A, Lavaud V. Cross-cultural differences in levels of knowledge about epilepsy. *Epilepsia* 2003;44:115-23.

298. Gutteling JM, Seydel ER, Wiegman O. Previous experiences with epilepsy and effectiveness of information to change public perception of epilepsy. *Epilepsia* 1986;27:739-45.

299. Roberts RM, Farhana HS. Effectiveness of a first aid information video in reducing epilepsy-related stigma. *Epilepsy Behav* 2010;18:474-80.

300. Krauss Gl, Gondek S, Krumholz A, i sur. "The Scarlet E": the presentation of epilepsy in the English language print media. *Neurology* 2000;54:1894-98.

301. Lo AS, Esser MJ, Gordon KE. YouTube: a gauge of public perception and awareness surrounding epilepsy. *Epilepsy Behav* 2010;17:541-5.

302. Sirven JJ. The brave new world of epilepsy in the YouTube universe. *Epilepsy Behav* 2010;18:1-2.

303. Adams F, ed. *The genuine works of Hippocrates*. Baltimore: Williams and Wilkinson; 1849.

304. Hauck G. Die Einstellung der Bevölkerung zur Epilepsie in USA und Deutschland. *Der Nervenarzt* 1968;39:181-3.

305. Zieliński JJ. Epilepsy and mortality rate and cause of death. *Epilepsia* 1974; 15:191-201.

306. Finke M. Die Einstellung der Bevoölkerung der Bundesrepublik Deutschland zur Epilepsie. Umfrageergebnisse 1967–1976. *Der Nervenarzt* 1981;52:581-4.

307. Neni SW, Latif AZ, Wong SY, Lua PL. Awareness, knowledge and attitudes towards epilepsy among rural populations in East Coast Peninsular Malaysia: a preliminary exploration. *Seizure* 2010;19:280-90.
308. Ab Rahman AF. Awareness and knowledge of epilepsy among students in a Malaysian university. *Seizure* 2005;14:593-6.
309. Al-Rashed H, Al-Yahya D, Al-Kandari A, Shehab A, Al-Sabah R, Al-Taiar A. Knowledge of, perceptions of, and attitudes toward epilepsy among university students in Kuwait. *Epilepsy Behav* 2009;14:367-71.
310. Atadzhanov M, Chomba E, Haworth A, Mbewe E, Birbeck GL. Knowledge, attitudes, behaviors, and practices regarding epilepsy among Zambian clerics. *Epilepsy Behav* 2006;9:83-8
311. Awad A, Sarkhoo F. Public knowledge and attitudes toward epilepsy in Kuwait. *Epilepsia* 2008;49:564-72.
312. Bagić A, Bagić D, Zivković I. First population study of the general public awareness and perception of epilepsy in Bosnia and Herzegovina. *Epilepsy Behav* 2009;14:154-61.
313. Bener A, al-Marzooqi FH, Sztriha L. Public awareness and attitudes towards epilepsy in the United Arab Emirates. *Seizure* 1998;7:219-22.
314. Bhattacharya AK, Saha SK, Roy SK. Epilepsy awareness among parents of school children--a municipal survey. *J Indian Med Assoc* 2007;105:243-6.
315. Birbeck GL, Chomba E, Atadzhanov M, Mbewe E, Haworth A. Zambian teachers: what do they know about epilepsy and how can we work with them to decrease stigma? *Epilepsy Behav* 2006;9:275-80.
316. Bozkaya IO, Arhan E, Serdaroglu A, Soysal AS, Ozkan S, Gucuyener K. Knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy of schoolchildren in Ankara and the effect of an educational program. *Epilepsy Behav* 2010;17:56-63
317. Chomba EN, Haworth A, Atadzhanov M, Mbewe E, Birbeck GL. Zambian health care workers' knowledge, attitudes, beliefs, and practices regarding epilepsy. *Epilepsy Behav* 2007;10:111-9.
318. Chung MY, Chang YC, Lai YH, Lai CW. Survey of public awareness, understanding, and attitudes toward epilepsy in Taiwan. *Epilepsia* 1995;36:488-93.
319. Chung K, Ivey SL, Guo W, i sur. Knowledge, attitudes, and practice toward epilepsy (KAPE): a survey of Chinese and Vietnamese adults in the United States. *Epilepsy Behav* 2010;17:221-7.
320. Cuong LQ, Thien DD, Jallon P. Survey of public awareness, attitudes, and understanding toward epilepsy in Nhan Chinh, Hanoi, Vietnam, in 2003. *Epilepsy Behav* 2006;8:176-80.

321. Dantas FG, Cariri GA, Cariri GA, Ribeiro Filho AR. Knowledge and attitudes toward epilepsy among primary, secondary and tertiary level teachers. *Arq Neuropsiquiatr* 2001;59:712-6.
322. Demirci S, Dönmez CM, Gündoğar D, Baydar CL. Public awareness of, attitudes toward, and understanding of epilepsy in Isparta, Turkey. *Epilepsy Behav* 2007;11:427-33.
323. Falavigna A, Teles AR, Roth F, i sur. Awareness, attitudes and perceptions on epilepsy in Southern Brazil. *Arq Neuropsiquiatr* 2007;65:1186-91.
324. Panda SB, Prabhu K, Rao S, i sur. Evaluation of knowledge of and attitudes toward epilepsy among the health science students of Manipal University. *Epilepsy Behav* 2011;20:447-9.
325. Gallhofer B. Epilepsy and its prejudice: teachers' knowledge and opinions - are they a response to psychopathological phenomena? *Psychopathology* 1984;17:187-212. .
326. Gambhir SK, Kumar V, Singhi PD, Goel RC. Public awareness, understanding & attitudes toward epilepsy. *Indian J Med Res* 1995;102:34-8.
327. Hasan SS, Alen YK, Wayne WG, Ahmadi K, Anwar M, Goh GK. Understanding of and attitudes toward epilepsy among the urban Chinese population in Malaysia. *Singapore Med J* 2010;51:290-9.
328. Kaleyias J, Tzoufi M, Kotsalis C, Papavasiliou A, Diamantopoulos N. Knowledge and attitude of the Greek educational community toward epilepsy and the epileptic student. *Epilepsy Behav* 2005;6:179-86.
329. Krämer G. Einstellung der Bevölkerung zur Epilepsie in der Schweiz 2003. *Epileptologie* 2003;20:145-8.
330. Lai CW, Huang XS, Lai YH, Zhang ZQ, Liu GJ, Yang MZ. Survey of public awareness, understanding, and attitudes toward epilepsy in Henan province, China. *Epilepsia* 1990;31:182-7.
331. Njamnshi AK, Angwafor SA, Tabah EN, Jallon P, Muna WF. General public knowledge, attitudes, and practices with respect to epilepsy in the Batibo Health District, Cameroon. *Epilepsy Behav* 2009;14:83-8.
332. Njamnshi AK, Bissek AC, Yepnjio FN, i sur. A community survey of knowledge, perceptions, and practice with respect to epilepsy among traditional healers in the Batibo Health District, Cameroon. *Epilepsy Behav* 2010;17:95-102.
333. Njamnshi AK, Tabah EN, Bissek AC, i sur. Knowledge, attitudes and practices with respect to epilepsy among student nurses and laboratory assistants in the South West Region of Cameroon. *Epilepsy Behav* 2010;17:381-8.

334. Njamnshi AK, Tabah EN, Bissek AC, i sur. Knowledge, attitudes and practice with respect to epilepsy among secondary school students in the Kumbo West Health District - North West Region- Cameroon. *Epilepsy Behav* 2010;18:247-53.
335. Njamnshi AK, Tabah EN, Yepnjio FN, i sur. General public awareness, perceptions, and attitudes with respect to epilepsy in the Akwaya Health District, South-West Region, Cameroon. *Epilepsy Behav* 2009;15:179-85.
336. Njamnshi AK, Yepnjio FN, Bissek AC, i sur. A survey of public knowledge, attitudes, and practices with respect to epilepsy in Badissa village, centre region of Cameroon. *Epilepsy Behav* 2009;16:254-9.
337. Njamnshi AK, Yepnjio FN, Tabah EN, i sur. Public awareness, perceptions, and attitudes with respect to epilepsy in Ebolowa and Sangmelima-Urban Cameroon. *Epilepsy Behav* 2009;14:628-33.
338. Nyame PK, Biritwum RB. Epilepsy: knowledge, attitude and practice in literate urban population, Accra, Ghana. *West Afr J Med* 1997;16:139-45.
339. Radhakrishnan K, Pandian JD, Santhoshkumar T, i sur. Prevalence, knowledge, attitude, and practice of epilepsy in Kerala, South India. *Epilepsia* 2000;41:1027-35.
340. Radhakrishnan K, Pandian JD, Santhoshkumar T, i sur. Prevalence, knowledge, attitude, and practice of epilepsy in Kerala, South India. *Epilepsia* 2000;41:1027-35.
341. Rafael F, Dubreuil CM, Burbaud F, i sur. Knowledge of epilepsy in the general population based on two French cities: implications for stigma. *Epilepsy Behav* 2010;17:82-6.
342. Rho YI, Lee SA, Yim SB, i sur. Factors contributing to Korean adolescents' perceptions of stigma with respect to epilepsy. *Epilepsy Behav* 2010;19:627-30.
343. Rwiza HT, Matuja WB, Kilonzo GP, i sur. Knowledge, attitude, and practice toward epilepsy among rural Tanzanian residents. *Epilepsia* 1993;34:1017-23.
344. Shafiq M, Tanwir M, Tariq A, i sur. Epilepsy: public knowledge and attitude in a slum area of Karachi, Pakistan. *Seizure* 2007;16:330-7.
345. Spatt J, Bauer G, Baumgartner C, i sur; Austrian Section of the International League Against Epilepsy. Predictors for negative attitudes toward subjects with epilepsy: a representative survey in the general public in Austria. *Epilepsia* 2005;46:736-42.
346. Thorbeke R. Rating D. Das aktuelle tema: was tenkt man uber Epilepsie? *Epilepsie Blatter* 1996;9:71-5.
347. Tuan NA, Cuong le Q, Allebeck P, Chuc NT, Tomson T. Knowledge attitudes and practice toward epilepsy among adults in BaVi, Vietnam: first report from the population-based EPIBAVI study. *Epilepsia* 2007;48:1914-9.

348. Yoo JK, Jung KY, Park KW, i sur. Familiarity with, understanding of, and attitudes toward epilepsy among people with epilepsy and healthy controls in South Korea. *Epilepsy Behav* 2009;16:260-7.
349. Youssef FF, Dial S, Jaggernauth N, i sur. Knowledge of, attitudes toward, and perceptions of epilepsy among college students in Trinidad and Tobago. *Epilepsy Behav* 2009;15:160-5.
350. Glauser TA. Following catastrophic epilepsy patients from childhood to adulthood. *Epilepsia* 2004;45Suppl 5:23-6.
351. de Almeida AN, Marino R Jr. The early years of hemispherectomy. *Pediatr Neurosurg* 2005;41:137-40.
352. Wheless JW. Managing severe epilepsy syndromes of early childhood. *J Child Neurol* 2009;24Suppl 8:24-32.
353. Zupanc ML. Clinical evaluation and diagnosis of severe epilepsy syndromes of early childhood. *J Child Neurol* 2009;24Suppl 8:6-14.
354. Vining EP. Tonic and atonic seizures: medical therapy and ketogenic diet. *Epilepsia* 2009;50Suppl 8:21-4.
355. Muthugovindan D, Hartman AL. Pediatric epilepsy syndromes. *Neurologist* 2010;16:223-37.
356. <http://www.nationmaster.com/>, pristupljeno 28.12.2010.
357. <http://data.worldbank.org/data-catalog/world-development-indicators>, pristupljeno 28.12.2010.
358. <http://www.who.int/whosis/whostat/en/> pristupljeno 28.12.2010.
359. Cerjan-Letica, G. Babić-Bosanac S, Mastilica M, Oreskovic S. *Medicinska sociologija*. Zagreb: Medicinska naklada; 2003.
360. Andreasen AR. *Marketing social change*. San Francisco, CA: Jossey-Bass; 1995.
361. Neiger BL, Thackeray R, Barnes MD, McKenzie JF. Positioning social marketing as a planning process for health education. *American Journal of Health Studies* 2003;18:75-80.
362. Grier SA, Kumanyika S. Targeted marketing and public health. *Annu Rev Public Health* 2010;31:349-69.
363. Morris ZS, Clarkson PJ. Does social marketing provide a framework for changing healthcare practice? *Health Policy* 2009;91:135-41.
364. Wiebe GD. Merchandising Commodities and Citizenship on Television. *Public Opinion Quarterly* 1951-52;15:679-91.

365. McGinniss J. *The Selling of the President*. New York: Trident Press; 1969.
366. McCarthy EJ. *Basic Marketing: A Managerial Approach*, 3. izd. Homewood, IL: Richard D. Irwin, Inc.; 1968, str. 31-3.
367. Braus P. Selling good behavior. *Am Demogr* 1995;17:60-4.
368. Walsh DC, Rudd RE, Moeykens BA, Moloney TW. Social marketing for public health. *Health Aff (Millwood)* 1993;12:104-19.
369. Elder JP, Schmid TL, Dower P, Hedlund S. Community heart health programs: components, rationale, and strategies for effective interventions. *J Public Health Policy* 1993;14:463-79.
370. Maibach E, Holtgrave DR. Advances in public health communication. *Annu Rev Public Health* 1995;16:219-38.
371. Bryant CA. Social marketing: A tool for excellence. Session presented at the eight annual Social Marketing in Public Health Conference. Clearwater Beach, FL: The eight annual Social Marketing in Public Health Conference; 1998.
372. Weinreich NK. *Hands-On Social Marketing: A Step-by-Step Guide*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 1999.
373. Mah MW, Tam YC, Deshpande S. Social marketing analysis of 20 [corrected] years of hand hygiene promotion. *Infect Control Hosp Epidemiol* 2008;29:262-70.
374. Young L, Anderson J, Beckstrom L, Bellows L, Johnson SL. Using social marketing principles to guide the development of a nutrition education initiative for preschool-aged children. *J Nutr Educ Behav* 2004;36:250-7.
375. Delormier T, Frohlich KL, Potvin L. Food and eating as social practice- understanding eating patterns as social phenomena and implications for public health. *Sociol Health Illn* 2009;31:215-28.
376. Ogilvie D, Foster CE, Rothnie H, i sur; Scottish Physical Activity Research Collaboration. Interventions to promote walking: systematic review. *BMJ* 2007;334(7605):1204.
377. Rayner M. Social marketing: how might this contribute to tackling obesity? *Obes Rev* 2007;8Suppl 1:195-9.
378. Noar SM, Cole C, Carlyle K. Condom use measurement in 56 studies of sexual risk behavior: review and recommendations. *Arch Sex Behav* 2006;35:327-45.
379. Noar SM, Palmgreen P, Chabot M, Dobransky N, Zimmerman RS. A 10-year systematic review of HIV/AIDS mass communication campaigns: Have we made progress? *J Health Commun* 2009;14:15-42.

380. Mukandavire Z, Garira W. Sex-structured HIV/AIDS model to analyse the effects of condom use with application to Zimbabwe. *J Math Biol* 2007;54:669-99.
381. Mukandavire Z, Garira W. Effects of public health educational campaigns and the role of sex workers on the spread of HIV/AIDS among heterosexuals. *Theor Popul Biol* 2007;72:346-65.
382. Gordon R, McDermott L, Stead M, Angus K. The effectiveness of social marketing interventions for health improvement: what's the evidence? *Public Health*. 2006;120:1133-9.
383. Smith WA. Social marketing: an overview of approach and effects. *Inj Prev* 2006;12Suppl 1:38-43.
384. Berkowitz JM, Huhman M, Heitzler CD, Potter LD, Nolin MJ, Banspach SW. Overview of formative, process, and outcome evaluation methods used in the VERB campaign. *Am J Prev Med* 2008;34Suppl 6:222-9.
385. Abrams LC, Maibach EW. The effectiveness of mass communication to change public behavior. *Annu Rev Public Health* 2008;29:219-34.
386. Maibach EW, Abrams LC, Marosits M. Communication and marketing as tools to cultivate the public's health: a proposed "people and places" framework. *BMC Public Health* 2007;7:88.
387. Evans WD, Blitstein J, Hersey JC, Renaud J, Yaroch AL. Systematic review of public health branding. *J Health Commun* 2008;13:721-41.
388. Grier SA, Kumanyika S. Targeted marketing and public health. *Annu Rev Public Health* 2010;31:349-69.
389. Troldahl VC, Carter Jr RE. Random selection of respondents within households in phone surveys. *J Market Res* 1964;1:7-6.
390. Podolsky E. The epileptic brain and its influence on history. *Med Illus* 1955;9:391-3.
391. Hughes JR. Did all those famous people really have epilepsy? *Epilepsy Behav* 2005;6:115-39.
392. Schachter SC. Improving quality of life beyond seizure control. *Epileptic Disorders* 2005; 7Suppl 1:34-8.
393. Smith G, Ferguson PL, Saunders LL, Wagner JL, Wannamaker BB, Selassie AW. Psychosocial factors associated with stigma in adults with epilepsy. *Epilepsy Behav* 2009;16:484-90.
394. Hećimović H, Bosnjak J, Demarin V. Prevalence of mood dysfunction in epilepsy patients in Croatia. *Coll Antropol* 2008;32Suppl 1:65-8.

395. Kanner AM. Depression in epilepsy: prevalence, clinical semiology, pathogenic mechanisms, and treatment. *Biol Psychiatry* 2003;54:388-98.
396. Ettinger A, Reed M, Cramer J; Epilepsy Impact Project Group. Depression and comorbidity in community-based patients with epilepsy or asthma. *Neurology* 2004;63:1008-14.
397. Wrench J, Wilson SJ, Bladin PF. Mood disturbance before and after seizure surgery: a comparison of temporal and extratemporal resections. *Epilepsia* 2004;45:534-43.
398. Waraich P, Goldner EM, Somers JM, Hsu L. Prevalence and incidence studies of mood disorders: a systematic review of the literature. *Can J Psychiatry* 2004;49:124-38.
399. Ettinger AB, Reed ML, Goldberg JF, Hirschfeld RM. Prevalence of bipolar symptoms in epilepsy vs other chronic health disorders. *Neurology* 2005;65:535-40.
400. Erlich V. *Family in transition: a study of 300 Yugoslav villages*. Princeton, NJ: Princeton University Press; 1969.
401. Živković I. Strategies used by Croatian parents to influence their adolescents' behavior. *J Croat Stud* 1990;30:3-50.
402. Way BM, Lieberman MD. Is there a genetic contribution to cultural differences? Collectivism, individualism and genetic markers of social sensitivity. *Soc Cogn Affect Neurosci* 2010;5:203-11.
403. Oyserman D, Lee SW. Does culture influence what and how we think? Effects of priming individualism and collectivism. *Psychol Bull* 2008;134:311-42.
404. Schmidt S, Mühlhan H, Power M. The EUROHIS-QOL 8-item index: psychometric results of a cross-cultural field study. *Eur J Public Health* 2006;16:420-8.
405. Hayden M, Penna C, Buchanan N. Epilepsy: patient perceptions of their condition. *Seizure* 1992;1:191-7.
406. Beran RG, Jennings VR, Read T. Doctors' perspectives of epilepsy. *Epilepsia* 1981;22:397-406.
407. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmedhealth/PMH0004529/>, pristupljeno 03.20.2011.
408. Antiretroviral Therapy Cohort Collaboration. Life expectancy of individuals on combination antiretroviral therapy in high-income countries: a collaborative analysis of 14 cohort studies. *Lancet* 2008;372(9635):293-9.

409. Umberson D, Montez JK. Social relationships and health: a flashpoint for health policy. *J Health Soc Behav* 2010;51Suppl 1:54-66.
410. Scambler G. Health-related stigma. *Sociol Health Illn* 2009;31:441-55.
411. Rafferty J. Curing the stigma of leprosy. *Lepr Rev* 2005;76:119-26
412. Gussow Z, Tracy GS. Stigma and the leprosy phenomenon: the social history of a disease in the nineteenth and twentieth centuries. *Bull Hist Med* 1970;44:425-49.
413. Devinsky O, Gazzola D, LaFrance WC Jr. Differentiating between nonepileptic and epileptic seizures. *Nat Rev Neurol* 2011;7:2010-20.
414. Silveira DC, Jehi L, Chapin J, Krishnaiengar S, Novak E, Foldvary-Schaefer N, Najm I. Seizure semiology and aging. *Epilepsy Behav* 2011;20:375-7.
415. Jensen FE. Epilepsy as a spectrum disorder: Implications from novel clinical and basic neuroscience. *Epilepsia* 2011;52Suppl 1:1-6.
416. Horsfall J, Cleary M, Hunt GE. Stigma in mental health: clients and professionals. *Issues Ment Health Nurs* 2010;31:450-5.
417. Borecki L, Gozdzik-Zelazny A, Pokorski M. Personality and perception of stigma in psychiatric patients with depressive disorders. *Eur J Med Res* 2010;15Suppl 2:10-6.
418. Schomerus G, Lucht M, Holzinger A, Matschinger H, Carta MG, Angermeyer MC. The stigma of alcohol dependence compared with other mental disorders: a review of population studies. *Alcohol Alcohol* 2011;46:105-12.
419. Goldman HH. Progress in the elimination of the stigma of mental illness. *Am J Psychiatry* 2010;167:1289-90.
420. Chapple A, Ziebland S, McPherson A. Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: qualitative study. *BMJ* 2004;328(7454):1470.
421. Cataldo JK, Slaughter R, Jahan TM, Pongquan VL, Hwang WJ. Measuring stigma in people with lung cancer: psychometric testing of the cataldo lung cancer stigma scale. *Oncol Nurs Forum* 2011;38:46-54.
422. Michael J. Fox. <http://www.michaeljfox.org/> pristupljeno 24.03.2011.
423. Vitomira Lončar. <http://www.ordinacija.hr/zdravlje/ohr-savjetnik/vitomira-loncar-epilepsija-je-promijenila-moj-zivot-u-svakom-pogledu/>, pristupljeno 24.03.2011.

10. ŽIVOTOPIS

Rođen sam 11.6.1961. u Gradačcu (Bosna i Hercegovina), gdje sam završio osnovnu školu i opću gimnaziju. Studij na Medicinskom fakultetu Sveučilišta u Zagrebu okončao sam 21.7.1987. kao odličan student. Obvezni jednogodišnji pripravnički staž obavio sam u Zavodu za zaštitu zdravlja grada Zagreba (ZZZZGZ). Od rujna 1988. do prosinca 1990. radio sam u Institutu za medicinu i psihologiju rada i prometa i zdravstvenu ekologiju ZZZZGZ-a. Tada sam završio poslijediplomski studij iz Alergologije i imunologije i potom otišao na postdoktorski studij u SAD [1991. -1998., Uniformed Services University of the Health Sciences (Bethesda, Maryland)]. Specijalizaciju iz neurologije (1998. - 2002.) završio sam na Georgetown University Medical Center (Washington, DC), tijekom koje sam obranio magisterij (2000.), te potom završio četiri subspecijalizacije (epilepsija, klinička neurofiziologija, medicina spavanja i magnetoencefalografija) na National Institutes of Health (NIH, 2002. - 2005.). Od 2005. prelazim na University of Pittsburgh (Pittsburgh, Pennsylvania) kao docent (*Assistant Professor*), gdje obnašam nekoliko odgovornih funkcija bitnih za razvoj programa epilepsije i magnetoencefalografije (MEG): *pročelnik* Divizije za epilepsije, *direktor* Sveobuhvatnog sveučilišnog centra za epilepsije, *direktor* Jedinice za monitoring epilepsija, *utemeljitelj* *direktor* Centra za napredno magnetsko oslikavanje mozga i *direktor* programa MEG za epilepsije sveučilišnog medicinskog centra. Godine 2010. promoviran sam u izvanrednog profesora (*Associate Professor*).

Do sada sam objavio preko 40 znanstvenih i stručnih radova, 3 poglavlja u knjigama i više od 40 kongresnih sažetaka. Redovit sam aktivni sudionik međunarodnih skupova iz pripadajućih stručno-znanstvenih područja, a aktivno sam sudjelovao u povjerenstvima i radnim tijelima nekoliko uglednih stručnih i profesionalnih organizacija kojih sam član. Jedan sam od pet utemeljitelja American Clinical MEG Society (ACMEGS) i *ad hoc* recenzent za nekoliko časopisa (American Journal Of Neuroradiology, Brain Research, Croatian Medical Journal, Epilepsy & Behavior, Epilepsy Research i Journal Of Neuroimaging).

Sa suprugom Snježanom i kćerkom Katarinom živim u Sewickleyu kod Pittsburgha (država Pennsylvania, SAD).

11. PRILOZI

Prilog #1

Anketni upitnik

Croatian Epilepsy Questionnaire (CEO) – 12 (CEQ12)

ISTRAŽIVANJE POZNAVANJA BOLESTI I STAVOVA O OBOLJELIM OD EPILEPSIJE U REPUBLICI HRVATSKOJ (RH)

1. Jeste li ikada čuli ili čitali o bolesti koja se naziva epilepsija ili padavica?

1. Da
2. Ne
3. Ne znam

2. Na ovoj kartici se nalazi nekoliko bolesti koje su poredane po abecedi. Molim Vas da ih poredate po težini od najteže do najlakše.

1. Čir na želucu
2. Depresija
3. Epilepsija/padavica
4. Moždani udar
5. Rak pluća
6. SIDA/AIDS
7. Srčani udar
8. Šizofrenija

3. Jeste li ikada poznavali ili sada poznajete nekoga tko ima epilepsiju ili padavicu?

1. Da, poznajem nekoga
2. Ispitanik ili član uže obitelji ima epilepsiju
3. Ne, ne poznajem i nikada nisam poznavao
4. Ne znam

4. Možete li opisati što su glavni simptomi po kojima se prepoznaje epilepsija ili padavica? [MOGUĆE VIŠE ODGOVORA]

5. Jedno od glavnih obilježja epilepsije su epileptički napadaji. Jeste li ikada prisustvovali epileptičkom napadaju?

1. Da
2. Ne

6. Što je, po Vašem mišljenju, glavni uzrok epilepsije ili padavice? [MOGUĆE VIŠE ODGOVORA]

7. Nekih bolesti se bojimo manje pa smo spremni uspostaviti bliže odnose s onima koji boluju od tih bolesti, a nekih bolesti se jako bojimo pa nastojimo izbjeći kontakte s oboljelima. Na ovoj kartici se nalaze različiti odnosi koje možemo uspostaviti s oboljelima od različitih bolesti. Za svaku bolesti koju ću Vam pročitati (*gornja lista po abecedi*) odaberite NAJBLISKIJI odnos koji biste Vi bili spremni uspostaviti s oboljelim od te bolesti:

1. Blisko srodstvo putem braka („supružnik“)
2. Blizak prijatelj („prijatelj“)
3. Kolega/kolegica na poslu ili susjed („kolega“ ili „susjed“)
4. Stanovnik u mojemu mjestu („sugrađanin“)
5. Stanovnik moje zemlje („sudržavljanin“)
6. Izbjeći svaki kontakt s njima
7. Ne znam

8. Biste li prigovarali svojem djetetu ako se igra i druži s djetetom koje katkad ima epileptičke napadaje?

1. Da
2. Ne

9. Po Vašem mišljenju, može li dijete oboljelo od epilepsije ili padavice uspjeti u životu jednako kao i zdrava djeca ili to smatrate nemogućim?

1. Može uspjeti kao i zdrava djeca
2. Ne može uspjeti jednako kao i zdrava djeca

10. Smatrate li da je epilepsija ili padavica vrsta ludila ili se ne slažete s tim?

1. Da, padavica je vrsta ludila
2. Ne, padavica nije vrsta ludila

11. Što je, po Vama, najgore za oboljelog od epilepsije:

1. Sami napadaji
2. Strah od napadaja
3. Ozljede prilikom napadaja
4. Ograničena aktivnost
5. Ograničen profesionalni izbor
6. Ograničena mogućnost zaposlenja
7. Odbačenost od drugih osoba
8. Ne znam

12. Zamislite da na cesti nađete na osobu koja upravo ima epileptički napadaj.

Što biste Vi učinili?

1. Odmah bih prišao i pomogao toj osobi
2. Prišao bih, ali ne bih sam ništa pokušavao, nego bih zvao hitnu pomoć
3. Pozvao bih hitnu pomoć i nastavio svojim putem
4. Vikao bih da dozovem još nekoga tko bi mogao pomoći
5. Nastavio bih dalje svojim putem jer će napadaj proći sam od sebe
6. Nastavio bih svojim putem jer bi me bilo strah
7. Nešto drugo
8. Ne znam

Prilog 2

Naputak ispitanicima

Mr. sci. dr. med. Anto Bagić:
„ULOGA SOCIO-DEMOGRAFSKIH I ISKUSTVENIH ČIMBENIKA U FORMIRANJU
STAVOVA I SOCIJALNE DISTANCE PREMA EPILEPSIJI I OBOLJELIMA“

NAPUTAK ISPITANICIMA

(Pročitati prilikom inicijalnog kontakta kako bi se dobio usmeni pristanak ispitanika)

Pozivamo Vas da u svojstvu ispitanika sudjelujete u znanstvenom istraživanju kojeg je glavni cilj istražiti stavove i iskustva običnih građana o različitim bolestima, prije svega o epilepsiji ili padavici kako se ona katkad naziva. Istraživanje se odnosi na Vaša znanja i iskustva s tom bolešću. Naša je osnovna pretpostavka da osobe koje imaju neka iskustva s oboljelima od epilepsije, imaju drugačije stavove o toj bolesti od osoba koje takva iskustva nemaju.

Vaši iskreni odgovori bit će analizirani zajedno s odgovorima ostalih ispitanika (ukupno 1000) iz RH koji odgovaraju na ista pitanja i pod istim uvjetima. Kako nema drugog načina da se istraže ovaj i slični problemi, vaše sudjelovanje je bitno za provedbu ovog istraživanja u kojem ste pozvani sudjelovati dragovoljno i bez naknade. Istraživači se nadaju da će po svršetku istraživanja doznati kako se može poboljšati položaj osoba s epilepsijom u društvu te time smanjiti razinu patnje kojoj su izložene.

Vaša jedina uloga je iskreno odgovoriti na 12 postavljenih pitanja o epilepsiji, za što Vam treba 5 do 10 minuta. Vi nećete imati izravne osobne koristi od sudjelovanja u ovom istraživanju. Ovo istraživanje ne prikuplja osobne podatke koji Vas mogu identificirati i nećete biti izloženi nikakvom riziku prilikom sudjelovanja u ovom istraživanju. Samo ćete uložiti svoje slobodno vrijeme, na čemu Vam najiskrenije zahvaljujemo.

Vi u potpunosti slobodno i samostalno odlučujete hoćete li u ovom istraživanju sudjelovati ili ne. Vaše sudjelovanje je dragovoljno i u bilo koje vrijeme, bez navođenja razloga, imate pravo, bez ikakvih posljedica, prekinuti intervju.

Konačni rezultati istraživanja bit će objavljeni u stručnoj i popularnoj literaturi, te u javnim medijima, a time dostupni javnosti.

Organizator i voditelj istraživanja je mr. sci. dr. med. Anto Bagić (liječnik, specijalist za epilepsije), pročelnik Divizije za epilepsije i direktor Centra za epilepsije Neurološkog odjela Sveučilišta u Pittsburghu (država Pennsylvania, SAD).

Agencija Ipsos PULS (*Agencija za istraživanje tržišta i javnog mnijenja*, Budmanijeva 1, 10 000 Zagreb) provodi ovo istraživanje besplatno u okviru svog redovitog dvomjesečnog istraživanja javnog mnijenja. Ostale troškove snosi voditelj bez dodatnih izvora financiranja.